

# Langsigtet udbytte af patientuddannelse

- i et brugerperspektiv

**Anna Katrine Meyer Kristensen,  
Martin Serup Juul og Mette Hedelund**



4. Semester på Kandidatuddannelsen i  
Folkesundhedsvidenskab

Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet

Projektgruppe: 15gr1061

Anslag: 286.506

Afleveringsdato: 1. juni 2015

Vejleder: Adjunkt Tine Mechlenborg Kristiansen

# Resumé

## Baggrund

Antallet af personer, der lever med en kronisk sygdom, er stigende i Danmark. 70-80 % af sundhedsvæsenets ressourcer anvendes på personer med kroniske sygdomme. Patientuddannelse udgør én type forebyggelsesindsats, der er rettet mod håndtering af kroniske sygdomme. Imidlertid mangler der viden om virkningen af patientuddannelse på lang sigt. Da kronisk sygdom i reglen er livslang, er det paradoksalt, at betydningen af patientuddannelse kun er undersøgt på relativt kort sigt.

## Formål

Formålet med specialet er at undersøge hvilket langvarigt udbytte tidligere deltagere på patientuddannelse oplever i deres hverdag. Endvidere undersøges med afsæt tidligere deltageres forandringsforslag, hvordan det langsigtede udbytte af patientuddannelse kan fastholdes. Endeligt undersøges hvordan hverdagslivsteori kan bidrage til at forstå udbyttet af patientuddannelsen og understøtte forandringspotentialet.

## Metode

Via systematisk litteraturstudie afdækkes kvalitative studiers rapportering af langsigtet udbytte af patientuddannelse. Gennem fænomenologisk interviewundersøgelse undersøges oplevelse af udbytte efter deltagelse i patientuddannelse to-tre år tilbage blandt otte tidligere deltagere. Endelig foretages en teoretisk analyse af deltagernes oplevede udbytte og de foreslåede forandringspotentialer med afsæt i Birte Bech Jørgensens hverdagslivsteori.

## Resultat

Litteraturstudiet peger på deltagere på patientuddannelse stadig efter et år oplever øget kontrol, øget evne til at passe på sig selv, øget fysisk aktivitet og socialt udbytte i hverdagen. Interviewundersøgelsen viser at informanterne primært oplever udbytte i relation til fysisk aktivitet og kost. Endvidere oplever flere informanter et socialt og mentalt udbytte, og særligt deltagere med KOL oplever betydningsfuldt mentalt udbytte. I forhold til forandringsspektivet viser den empiriske undersøgelse at deltagere generelt efterspørger en fortsættelse af det eksisterende træningstilbud og efterspørger mere praktisk undervisning i madlavning. Resultatet af den teoretiske analyse viser at det langvarigt udbytte af patientuddannelse kan forstås som et resultat af sygdomsrelateret forandring i hverdagen. Patientuddannelse kan i den forbindelse betragtes som et meningsgivende tilbud om sygdomshåndtering. Gennem intenderet håndtering og justering af daglige vaner, har informanterne tilpasset deres hverdag til livet med sygdom. Da disse håndteringer og justeringer blev oplevet som meningsfulde blev de fastholdt.

## Konklusion

På baggrund af specialets resultater kan der konstateres en klar tendens til at deltagere på patientuddannelse oplever et langvarigt udbytte i relation til motion, kost, sociale og mentale områder. Der kan peges på, at fortsættelse af et træningstilbud i lighed med uddannelsens formentlig vil bidrage til fastholdelse deltagernes udbytte på længere sigt. Specialets teoretiske analyse peger på at udbyttet kan forstås som et resultat af informanternes intenderede og upåagtede håndteringer af kronisk sygdom og hverdagens vaner som betingelse og at patientuddannelse formentlig har langsigtet virkning, fordi den opleves som meningsgivende.

# Abstract

## Background

The number of people living with a chronic disease in Denmark is increasing. Furthermore, it is estimated that 70-80% of the resources spent on health-care are related to people with chronic diseases. Patient-directed prevention through patient education represents one type of approach aimed at managing chronic diseases. However, there is a lack of knowledge about the long-term effects of patient education. The impact of patient education has only been studied in a relatively short term which is a paradox given the often life-long consequences of chronic disease.

## Objective

The main aim of this thesis is to investigate whether participants in patient education experience long-term benefits in their everyday lives. Furthermore, the aim is to investigate the participants' propositions in regard to sustaining the long-term benefits of the patient education in order to modify the existing program. Finally, examine how everyday life theory may help to understand the benefits of patient education and support changing potential.

## Methods

Through a systematic review of the literature national and international research, covering long-term benefits of patient education were identified. Furthermore, an empirical study consisting of eight semi-structured interviews was conducted. All informants took part in patient education during 2012 or 2013. Finally, a theoretical analysis of the informants' perceived benefits and the proposed change initiatives was conducted based on Birte Bech-Joergensen's theory of everyday life.

## Results

The review of the literature indicate that the participants in patient education after a year still experiences enhanced control, enhanced ability to take care of oneself, increased physical activity and social benefits in their everyday life. The qualitative interview shows that the informants primarily experiences benefits related to physical activity and diet. Furthermore several informants experiences social benefits, while especially participants diagnosed with COPD also experiences mental benefits of the patient education. In relation to the further development of the patient education, the interview shows that the participants primarily are asking for more practical cooking lessons and an expansion of the existing exercise program. The result of theoretical analysis shows that the long-term benefits of patient education can be seen as a result of the changes in everyday life caused by the chronic disease. Patient education can in relation to this be seen as a meaningful way of managing the disease. Through intentional management and modification of daily habits, the informants adjust their everyday to the life with chronic disease.

## Conclusion

The results of the thesis shows a clear tendency toward participants in patient education experiencing long-term benefits in relation to e.g. physical activity, diet and different mental aspects. The continuation of an exercise program similar to the current would probably contribute to the retention of the long-term benefits of the participants. The theoretical analysis of the thesis shows that the long-term benefits of patient education can largely be interpreted as a result of the informants' intentional and unrecognized handling of chronic disease and everyday habits as a condition. In continuation hereof patient education presumably have long-term benefits because participants experiences the education as meaningful.

## Forord

Indledningsvist vil vi i specialegruppen gerne takke alle dem hvis bidrag har muliggjort dette speciale.

Et stort tak til specialets informanter, der åbenhjertigt har delt deres oplevelser omkring det langsigtede udbytte af patientuddannelse. Vi er i specialegruppen meget taknemmelige for den positive indstilling, vi har mødt hos samtlige af specialets informanter.

Tak til Folkesundhed Aarhus for den store interesse de har vist for specialets problemstilling, deres samarbejdsvillighed og indsats i forbindelse med rekrutteringen af informanter samt for udlån af lokaler.

Endvidere tak til Cand.phil. Einar Meyer Petersen for et konstruktivt kritisk blik på specialet og udfordring af vores forforståelse og grundlæggende antagelser.

Desuden en særlig stor tak til vores vejleder Tine Mechlenborg Kristiansen, der har været en engageret og vigtig sparringspartner, og som undervejs i processen løbende har udfordret vores faglighed.

Specialet er udarbejdet i perioden 2. februar - 1. juni 2015 og som en del kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet under Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet.

Aarhus, maj 2015

Anna Katrine Meyer Kristensen, Martin Serup Juul Hansen og Mette Hedelund

# Indholdsfortegnelse

1.0 INITIERENDE PROBLEM .....	1
2.0 PROBLEMANALYSE .....	2
<b>2.1 Kronisk sygdom.....</b>	<b>2</b>
2.1.1 Prævalensen af kronisk sygdom .....	2
2.1.2 Konsekvenser af kronisk sygdom .....	3
<b>2.2 Patientuddannelse.....</b>	<b>4</b>
2.2.1 Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse.....	4
2.2.2 Patientuddannelse i praksis.....	6
2.2.3 Grundlæggende formål med patientuddannelse .....	6
2.2.4 Kritisk vinkel på patientuddannelse .....	7
2.2.5 Deltagere i patientuddannelse .....	9
<b>2.3 Effekt og udbytte af patientuddannelse.....</b>	<b>9</b>
2.3.1 Definition af effekt og udbytte .....	9
2.3.2 Effekt af patientuddannelse .....	10
2.3.3 Udbytte af patientuddannelse .....	11
2.3.4 Effekt versus udbytte .....	11
2.3.5 Udbytte af patientuddannelse på kort og lang sigt.....	12
<b>2.4 Hverdagsliv .....</b>	<b>14</b>
<b>2.5 Afgrænsning .....</b>	<b>16</b>
3.0 PROBLEMFORMULERING .....	17
4.0 METODE.....	18
<b>4.1 Videnskabsteoretisk positionering.....</b>	<b>18</b>
<b>4.2 Litteraturstudiets metode.....</b>	<b>20</b>
4.2.1 Baggrundssøgning .....	20
4.2.2 Det systematiske litteraturstudie.....	20
4.2.3 Den systematiske litteratursøgning.....	21
4.2.3.1 PICO.....	21
4.2.3.2 Emneord.....	21
4.2.3.3 Søgestrategi .....	22
4.2.3.4 Inklusions- og eksklusionskriterier .....	22

4.2.3.5 Udvælgelse af litteratur .....	24
4.2.4 Kædesøgning .....	25
4.2.5 Kvalitetskriterier til vurdering af den udvalgte litteratur .....	25
4.2.6 Bearbejdning af de inkluderede studier .....	26
<b>4.3 Interviewundersøgelsens metode.....</b>	<b>27</b>
4.3.1 Undersøgelsens formål.....	27
4.3.2 Design .....	27
4.3.2.1 Fænomenologisk tilgang .....	27
4.3.2.1.1 Præsentation af centrale begreber .....	28
4.3.2.1.2 Forforståelse .....	30
4.3.2.2 Interview til datagenerering .....	31
4.3.2.2.1 Rekruttering af deltagere .....	31
4.3.2.2.2 Interviewsetting.....	34
4.3.2.2.3 Forskerrollen i interviewundersøgelse .....	35
4.3.2.2.4 Interviewguide.....	36
4.3.2.2.5 Datahåndtering.....	38
4.3.2.2.6 Analysestrategi - Systematisk tekstkondensering .....	39
4.3.2.3 Kvalitetskriterier.....	41
4.3.2.3.1 Validitet .....	41
4.3.2.3.2 Refleksivitet .....	42
4.3.2.3.3 Gennemsigtighed.....	42
4.3.2.3.4 Relevans.....	42
4.3.2.4 Ethiske overvejelser .....	43
<b>4.4 Teoretisk metode.....</b>	<b>45</b>
<b>5.0 RESULTAT .....</b>	<b>47</b>
<b>5.1 Resultat af litteraturstudiet .....</b>	<b>47</b>
5.1.1 De inkluderede studier .....	47
5.1.2 Resultat .....	51
5.1.2.1 Anvendelse af strategier til sygdomshåndtering .....	51
5.1.2.2 Oplevelse af øget kontrol.....	51
5.1.2.3 Passe på sig selv .....	52
5.1.2.4 Øget sygdomsaccept.....	52
5.1.2.5 Fysisk aktivitet.....	52
5.1.2.6 Socialt udbytte .....	52
5.1.2.7 Målsætning .....	53
5.1.2.8 Øget viden om sygdom .....	53
5.1.2.9 Mental aktivitet.....	53
5.1.2.10 Manglende udbytte eller utilsigtede konsekvenser .....	53

5.1.3 Samlet resultat .....	53
<b>5.2 Resultat af interviewundersøgelsen.....</b>	<b>55</b>
5.2.1 Præsentation af informanter.....	55
5.2.2 Beskrivelse af analyseprocessen .....	56
5.2.3 Den kvalitative analyses fund.....	58
5.2.3.1 Udbytte med relation til fysisk aktivitet.....	58
5.2.3.2 Udbytte med relation til kost.....	59
5.2.3.3 Mentalt udbytte.....	61
5.2.3.4 Socialt udbytte .....	62
5.2.3.5 Forandringsspektiver .....	63
5.2.3.5.1 Mere praktisk madlavning .....	63
5.2.3.5.2 Fortsættelse af træning.....	63
5.2.4 Samlet resultat .....	64
<b>5.3 Anvendt hverdagslivsteori .....</b>	<b>65</b>
5.3.1 Hverdagslivets substans - betingelser og håndtering.....	65
5.3.2 Upåagtede aktiviteter og den symbolske orden af selvfølgheder .....	66
5.3.3 Forskydning, skred og brud .....	68
5.3.4 Internt og eksternt betinget forandring .....	69
5.3.5 Hverdagslivskræfter .....	70
5.3.6 Sociale forhold og forandring .....	71
5.3.7 Sammenfatning .....	72
5.3.8 Analyse af forandringsspektiv.....	72
5.3.9 Analytisk generaliserbarhed .....	73
<b>6.0 DISKUSSION.....</b>	<b>74</b>
<b>6.1 Metodediskussion.....</b>	<b>74</b>
6.1.1 Diskussion af litteraturstudiets metode .....	74
6.1.1.1 Søgestrategi .....	74
6.1.1.2 Inklusions- og eksklusionskriterier .....	76
6.1.1.3 Udvælgelse af litteratur .....	78
6.1.1.4 Samlet vurdering.....	78
6.1.2 Diskussion af interviewundersøgelsens metode .....	79
6.1.2.1 Den kvalitative undersøgelses interne validitet.....	79
6.1.2.1.1 Fænomenologisk tilgang.....	79
6.1.2.1.2 Interview som metode .....	82
6.1.2.1.3 Interviewguide.....	84
6.1.2.1.4 Interviewsetting.....	85
6.1.2.1.5 Forskerens rolle i interviewsituationen .....	86
6.1.2.1.6 Datahåndtering.....	87

6.1.2.1.7 Analysemetode .....	88
6.1.2.1.8 Samlet vurdering af intern validitet .....	89
6.1.2.2 Den kvalitative undersøgelses eksterne validitet .....	90
6.1.2.2.1 Overførbarehed - målgruppe.....	90
6.1.2.2.2 Overførbarehed - kontekst .....	94
6.1.2.3 Gennemsigthed .....	95
6.1.2.4 Refleksivitet.....	96
6.1.2.5 Ethiske overvejelser .....	97
<b>6.2 Diskussion af resultat.....</b>	<b>99</b>
6.2.1 Diskussion af litteraturstudiets resultat .....	99
6.2.1.1 intern validitet.....	99
6.2.1.2 Ekstern validitet .....	100
6.2.1.3 Gennemsigthed .....	101
6.2.1.4 Refleksivitet.....	101
6.2.1.5 Relevans .....	102
6.2.1.6 Samlet vurdering.....	102
6.2.2 Diskussion af interviewundersøgelsens resultat .....	102
6.2.2.1 Relevans .....	102
6.2.3 Diskussion af den teoretiske analyse .....	104
6.2.3.1 Metode.....	104
6.2.3.1.1 Anvendelse .....	104
6.2.3.1.2 Intern validitet .....	106
6.2.3.2 Resultat .....	107
6.2.4 Diskussion af forandringsperspektiv .....	108
6.2.4.1 Informanternes forandringsforslag.....	109
6.2.4.2 Effekt af forbedringsforslag i praksis.....	110
6.2.4.3 Implementering af forslag.....	111
6.2.4.4 Opsamling .....	112
<b>7.0 KONKLUSION.....</b>	<b>113</b>
<b>8.0 REFERENCELISTE .....</b>	<b>115</b>
<b>9.0 BILAGSOVERSIGT.....</b>	<b>122</b>



## 1.0 Initierende problem

Antallet af personer, der lever med en kronisk sygdom, er stigende i Danmark, og det skønnes at 70-80 % af ressourcerne inden for sundhedsvæsenet bruges på personer med kroniske sygdomme (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 8). Der er derfor god grund til at målrette forebyggelse mod kroniske sygdomme. Patientrettet forebyggelse i form af patientuddannelse udgør én type indsats, der er rettet mod håndtering af kroniske sygdomme (ibid.). Både en Medicinsk Teknologi Vurdering af patientuddannelse samt en større dansk evaluering af patientuddannelse til kronisk syge konkluderer, at der er positiv effekt af disse programmer på en række parametre (ibid., (Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011)). Den langsigtede effekt og betydning af patientuddannelse er dog sparsomt belyst både indenfor kvantitativ forskning og i henhold til brugerperspektivet (Sundhedsstyrelsen 2009). I kraft af at kronisk sygdom i reglen er livslang sygdom, kan det betragtes som paradoksalt, at der mangler viden om effekten af patientuddannelse på længere sigt. Med afsæt i ovenstående forhold ønskes at undersøge den langsigtede betydning af patientuddannelse.

## 2.0 Problemanalyse

I den følgende problemanalyse foretages en generel analyse af patientuddannelse til mennesker med kronisk sygdom med særligt fokus på udbyttet. Analysen suppleres med inddragelse af et konkret eksempel på en patientuddannelse med henblik på at konkretisere dele af analysen. Til dette formål inddrages Aarhus Kommunes uddannelsestilbud til borgere med en kronisk sygdom, som udbydes af Folkesundhed Aarhus. Dette tilbud udgør samtidig grundlaget for specialets videre empiriske undersøgelse i problembearbejdningen.

### 2.1 Kronisk sygdom

Kronisk sygdom som overordnet begreb dækker over en lang række forskelligartede sygdomme og lidelser. World Health Organisation (WHO) definerer bredt kronisk sygdom som: *“Noncommunicable - or chronic - diseases are diseases of long duration and generally slow progression”* (WHO 2013). Sundhedsstyrelsen karakteriserer yderligere kronisk sygdom som en tilstand, der ubehandlet medfører dårligere livskvalitet og kan medføre tidligere død (Sundhedsstyrelsen 2008). Dertil gælder, at tidlig opsporing af kronisk sygdom medfører bedre prognosen og øget sandsynlighed for at forebygge forværring. Kronisk sygdom har blivende følger, hvorfor der er behov for langvarig behandling og rehabilitering (Sundhedsstyrelsen 2012a). Denne karakteristik understreger således behovet for indsatser til kronisk syge patienter med et langvarigt udbytte.

#### 2.1.1 Prævalensen af kronisk sygdom

Som nævnt indledningsvist er prævalensen af kroniske sygdomme i Danmark steget markant i de senere år blandt andet som følge af bedre levekår samt forbedrede behandlingsmuligheder af sygdomme, der tidligere var livstruende (Sundhedsstyrelsen 2014). Som følge heraf lever den danske befolkning i dag længere end tidligere generationer, og andelen af befolkningen, der lever med en eller flere kroniske sygdomme, er stigende (ibid.). Det anslås at næsten en tredjedel af befolkningen i dag lever med en eller flere kroniske sygdomme svarende til mere end 1,7 millioner mennesker (Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011). Et tal der ventes at stige til over 2 millioner inden år 2020 (Dagens Medicin ). Dertil kommer at mange kroniske patienter er multimorbide, altså diagnosticeret med mere end én kronisk sygdom.

Tal fra 2011 viser at mere end 400.000 danskere er diagnosticeret med mere end én kronisk sygdom. Et tal der ligeledes forventes at stige frem mod 2020 (Sundhedsstyrelsen 2012a, Dagens Medicin ). Omfanget af kronisk sygdom taget i betragtning er der således god grund til at rette fokus mod undersøgelse og optimering af udbyttet i de tilbud, der målretter sig patienter med kronisk sygdom.

KOL, type 2-diabetes og hjertekarsygdom er blandt de hyppigst forekommende kroniske sygdomme i Danmark, og der er tale om sygdomme, der hvert år medfører store udgifter for det danske samfund (Diabetesforeningen 2015, Hjerteforeningen 2015, Lungeforeningen 2015). Dertil er der nationalt et særligt fokus på disse sygdomme ift. implementering af nationale forløbsprogrammer (Sundhedsstyrelsen, Sundhedsstyrelsen 2009). Dette speciale afgrænses derfor til at beskæftige sig med disse tre kroniske sygdomme KOL, type 2-diabetes samt hjertekarsygdom. Dertil kommer at Folkesundhed Aarhus tilbyder patientuddannelsesforløb rettet mod netop disse kroniske diagnoser (Folkesundhed Aarhus 2015).

## 2.1.2 Konsekvenser af kronisk sygdom

Fælles for en lang række af de kroniske sygdomme er, at de kan have store konsekvenser for både den enkelte og for samfundet (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014b).

For det enkelte menneske kan kronisk sygdom have negative fysiske og psykiske konsekvenser, der kan have betydning for individets funktions- og aktivitetsniveau, evne til at varetage hverdagsliv, egenomsorg og livskvalitet (Grøn, Vang et al. 2009a, s. 17-21). Påvirkningen af kronisk syges livskvalitet og hverdag tager sig forskellig ud ift. forskellige diagnoser. Hverdagslivet med KOL er fx præget af træthed og åndenød og på sigt risiko for social isolation som følge af sygdommens begrænsninger (Schepele Johansen 2012, s. 48).

For diabetikere handler hverdagen om at overholde regimer indenfor kost, motion og medicin for at undgå eller udskyde uønskede fremtidige konsekvenser af sygdommen (Ibid.).

Kroniske syge med hjertekarsygdom bruger også mange kræfter på at overholde regimer i hverdagen, og er desuden karakteriseret ved at opleve indre uro forbundet med det at have en hjertesygdom (Ibid.). I relation til egenomsorg kan kroniske patienter opleve denne omsorg som en pligt og forbundet med dårlig samvittighed særligt i relation til overholdelse af regimer og lægelig vejledning (Ibid., s. 56-57). Ovenstående eksempler viser et overordnet billede af, hvordan kronisk sygdom opleves og hvordan sygdom påvirker disse menneskers liv. Det understreger dermed relevansen af at beskæftige sig med interventioner, der kan forbedre livet for kronisk syge. Da prævalensen af kronisk sygdom som beskrevet ovenfor er høj, kan det dertil ansues som et samfundsmæssigt problem, at en så stor andel af befolkningen lever et liv præget af sygdom, nedsat livskvalitet og funktionsniveau.

På samfundsniveau kan kronisk sygdom derudover opfattes som en stor økonomisk udfordring. Hvert år medfører kronisk sygdom betydelige omkostninger for samfundet som følge af udgifter til behandling, pleje og genoptræning af sygdommen og dens senfølger (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014b). Således vurderes det at 70-80 % af det samlede ressourceforbrug i sygehusvæsenet, kan relateres til kronisk sygdom

(Sundhedsstyrelsen 2009). Hertil skal desuden lægges de indirekte omkostninger i form af eksempelvis produktionstab som samfundet oplever som følge af kronisk sygdom (Møller Pedersen 2013, s. 452-453). Fx anslås at diabetes koster det danske samfund mere end 30 milliarder kroner om året (Diabetesforeningen 2013). Tilsvarende viser beregninger at alene behandlingen af lungesygdomme koster det danske samfund næsten 8 milliarder kroner om året, mens hjertekarsygdom hvert år koster samfundet op mod 12,5 milliarder (Lungeforeningen 2015, Hjerteforeningen 2015).

## 2.2 Patientuddannelse

Siden år 2007 har kommunerne haft ansvaret for at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgere med kronisk sygdom herunder patientuddannelse (Sundhed.dk, Sundhedsstyrelsen 2013). Begrebet patientuddannelse har langt fra en entydig betydning og dækker over flere typer af interventioner. Med henblik på at indkredse patientuddannelse som intervention, afdækkes i det følgende hvor patientuddannelse kan placeres inden for forebyggelse, hvordan begrebet kan defineres og hvad interventionen består af. I relation til patientuddannelses betydning som forebyggende intervention, betragtes uddannelsen dertil i et kritisk perspektiv.

### 2.2.1 Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse

Både patientuddannelse og rehabilitering hører under den patientrettede forebyggelse<sup>1</sup>, der har til formål *”at begrænse sygdomsudvikling, forhindre komplikationer og tilbagefald samt opnå størst mulig sygdomsmestring og livskvalitet”* (Tønnesen 2005, s. 16). Patientuddannelse udgør ofte en indsats under en samlet rehabiliteringsindsats for mennesker med kronisk sygdom, men kan også finde sted som enkeltstående indsats (Sundhedsstyrelsen 2009). Rehabilitering er en helhedsorienteret intervention som både kan bestå af patientundervisning, styrkelse af egenomsorg<sup>2</sup>, støtte til adfærdsændringer, genoptræning, psykosocial omsorg samt efterbehandling (Tønnesen 2005). Som helhedsorienteret indsats omfatter rehabilitering således både tertiær forebyggelse<sup>3</sup> og sundhedsfremme<sup>4</sup> (ibid.).

---

<sup>1</sup> Patientrettet forebyggelse er rettet mod individer med en sygdom og må ikke forveksles med borgerrettet forebyggelse som er orienteret mod den raske del af befolkningen (Tønnesen 2005).

<sup>2</sup> Egenomsorg har til formål at fremme egen sundhed og forebygge egen sygdom (Tønnesen 2005). ”Formålet er at opnå bedst mulig livskvalitet med størst muligt ansvar for og indflydelse på eget helbred. Begrebet udspringer af individtænkning, fremme af patientens egne ressourcer inklusive selvtillid (self efficacy) og kan indebære empowerment. Egenomsorg er centralt inden for rehabilitering.” (ibid.)

<sup>3</sup> Tertiær forebyggelse har til formål at bremse tilbagefald af sygdom og hindre forværring af kronisk sygdom og defineres dermed ud fra sygdomsstadie og er sygdomsfokuseret (ibid.)

<sup>4</sup> Sundhedsfremme er rettet mod patientens ressourcer, kompetencer og tilværelsen som meningsfuld (ibid.).

Rehabilitering indeholder således patientundervisning, som kan sidestilles med begrebet patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen 2009), og betegnes i det følgende under ét som patientuddannelse. Patientuddannelse defineres af Sundhedsstyrelsen som *”Undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom i en struktureret undervisning, individuelt eller rettet til grupper af patienter og eventuelt pårørende. Undervisningen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generelt rettet til patienter med forskellige sygdomme.”* (Sundhedsstyrelsen 2006, s. 22). Begrebsafklaringen uddybes i MTVén hvor patientuddannelse beskrives ved en indsats hvor *”personer med kronisk sygdom tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre”*.

Hertil vægter patientuddannelser indholdet forskelligt. Overordnet er der beskrevet to hovedretninger (Danske Regioner 2007, s. 26). En medikocentrisk retning, som tilstræber bedre compliance ift. medicinsk behandling samt råd og vejledning fra sundhedsprofessionelle. Den væsentligste del af undervisningen udgøres af formidling af viden om sygdom og behandling, konkret problemløsning samt opøvelse af teoretiske og praktiske færdigheder. Mens den anden psykosocialt orienterede retning tilstræber, at patienten opnår bedre kontrol over sin situation og sin hverdag som kronisk syg. Her er patientens autonomi i fokus, og en væsentlig del af undervisningen har fokus på problemløsning, styrkelse af patientens evne til problemløsning samt styrkelse af selvtillid og tro på egne ressourcer og egen

kompetence som middel til øget sundhed og bedre trivsel (Ibid.). Denne retning har tillige ofte fokus på opbyggelse af empowerment<sup>5</sup> (Sundhedsstyrelsen 2009). Med afsæt i ovenstående definition af patientuddannelse, er der dermed vide rammer for hvilke typer uddannelse begrebet kan rumme.

”Patientuddannelse – lær at tackle kronisk sygdom”<sup>6</sup> tilhører den psykosociale type og er en af de mest udbredte modeller for patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen 2009, Komitéen for Sundhedsoplysning 2013). Dette program er stillet til rådighed for det samlede sundhedsvæsen og kan implementeres med vejledning fra Komiteen for Sundhedsoplysning under Sundhedsstyrelsens licens (Sundhedsstyrelsen 2006). Patientuddannelser i Danmark kan dog være tilrettelagt vidt forskelligt. Som et praktisk eksempel inddrages i det følgende Aarhus kommunes tilbud til kronisk syge borgere, da netop denne patientuddannelse udgør rammen for specialets videre empiriske undersøgelse.

---

<sup>5</sup> Empowerment forstås her som viden, kompetencer og selvtillid, som gør personer med kronisk sygdom i stand til selv at tage ansvar for og håndtere deres sygdom og livssituation (Sundhedsstyrelsen 2009).

<sup>6</sup>”Lær at tackle kronisk sygdom” er baseret på konceptet Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) er udviklet ved Stanford Patient Education Research Center, Stanford University. Det er et ikke-diagnosespecifikt program som bygger på kognitiv indlæringspsykologi (Sundhedsstyrelsen 2009), (Langhoff, Sundhedsstyrelsen 2005).

## 2.2.2 Patientuddannelse i praksis

Folkesundhed Aarhus' patientuddannelse er rettet mod borgere med diabetes type to, hjertekarsygdom og KOL (Folkesundhed Aarhus 2015). Forløbet er ikke tilrettelagt efter ét bestemt koncept, men henter inspiration fra flere herunder Steno-modellen<sup>7</sup> (Steno Diabetes Center 2014, Christiansen 2015). Indledningsvist tilbydes borgeren en individuel afklarende samtale og derefter består forløbet af gruppebaseret undervisning. Denne del består af en ikke-diagnosespecifik del der fokuserer på elementerne vaner, motivation og forandring, hvor der arbejdes med at skabe motivation til at ændre sin hverdag. Dertil en diagnosespecifik del hvor der fokuseres på kronisk sygdom, kost og motion, og hvor der arbejdes med forståelse af sygdommen og betydningen af kost og motion. Derudover er der tilbud om at deltage i motion samt praktisk madlavning på kurset. Kurset kan således hovedsageligt siges at afspejle en medikocentrisk retning, og indeholder i mindre grad elementer der afspejler den psykosocialt orienterede retning (Danske Regioner 2007).

Forløbene varer mellem fem til tolv uger, og derudover tilbydes en opfølgende individuel samtale efter tre og seks måneder (Folkesundhed Aarhus 2015).

## 2.2.3 Grundlæggende formål med patientuddannelse

Patientuddannelsen ved Folkesundhed Aarhus har til formål *“At borgere med kronisk sygdom arbejder med egen motivation til forandring af livsstil og udvikler samt udnytter (handle)kompetencer, der understøtter en varig sundhedsfremmende forandring”* (Folkesundhed Aarhus 2012). Formålet er altså grundlæggende at skabe varige ændringer i patienternes livsstil. Der er særligt fokus på den livsstil der knytter sig til de to KRAM-faktorer<sup>8</sup> kost og motion, som har betydning for patientens sygdom. En nærmere beskrivelse af indholdet på patientuddannelsen forefindes i bilag 1, *“Beskrivelse af patientuddannelsesforløb under Folkesundhed Aarhus”*.

I Sundhedsstyrelsens anbefalinger til indholdet på patientuddannelsen hedder det, at uddannelsen bør indeholder *“oplæring”* i varetagelse af forskellige forhold relateret til borgerens sygdom (Sundhedsstyrelsen 2006, s. 11). Som i eksemplet ovenfor er der således tale om, at der findes bestemte hensigtsmæssige måder at håndtere sin sygdom på, som det enkelt individ skal oplæres i. I KORA's rapport om patientuddannelse betegnes både rehabilitering og patientuddannelse under *“patientadfærdsparadigmet”* (Schepelehn Johansen 2012, s. 6). Begrundelsen er at indsatserne grundlæggende karakteriseres ved at være rettet mod

---

<sup>7</sup> Steno-modellen er baseret på et koncept udviklet til patientuddannelse inden for diabetes. Det består af en række dialogværktøjer til gruppebaseret patientuddannelse herunder konkrete øvelser der kan anvendes i undervisningen (Steno Diabetes Center 2014).

<sup>8</sup> Betegner de fire risikofaktorer kost, rygning, alkohol og motion (Statens institut for Folkesundhed).

ændring af patientadfærd (Ibid.). Begrebet rehabilitering defineres bl.a. som “en vidensbaseret indsats” (Tønnesen 2005), hvilket igen understreger fokus på at borgeren bør tilpasse sin livsstil og adfærd efter det, som videnskaben har afdækket som sundt eller usundt. Sammenfattende kan formålet med patientuddannelse (og rehabilitering) dermed grundlæggende karakteriseres ved at være indsatser rettet mod at ændre borgerens livsstil og adfærd i en prædefineret retning.

#### **2.2.4 Kritisk vinkel på patientuddannelse**

Individrettede forebyggende indsatser med fokus på at ændre individers livsstil og adfærd har generelt vist sig meget lidt effektive, og der ses en udbredt tendens til tilbagefald efter endt program (Lund, Christensen et al. 2011, s. 99). Dette forhold stemmer dårligt overens med formålet om “*at skabe varig sundhedsfremmende forandring*” (Folkesundhed Aarhus 2012) og er paradoksalt, da kronisk sygdom er langvarig eller livslang sygdom. Det pointeres dog, at individer som er motiverede og i særlig risiko har større chancer for at opnå varige ændringer (Lund, Christensen et al. 2011). Målgruppen for patientuddannelse udgøres netop af individer med særlig stor risiko qua deres kroniske sygdom og med fx Folkesundhed Aarhus’ programs fokus på motivation, er det dermed muligt, at indsatsen alligevel formår at skabe en varig effekt.

Patientuddannelse til kronisk syge kan dertil karakteriseres som en højrisikostrategi. Denne type strategi er rettet mod individer med høj risiko for at blive syg eller individer i risiko for forværring af aktuelle sygdomme eller for at få følgesygdomme (Lund, Christensen et al. 2011, s. 39-40). En ulempe ved denne type indsats er, at tendensen til at medvirke er størst blandt de mest ressourcestærke (Rose 2001). Hvis formålet med tiltaget, som det fx er tilfældet i Aarhus, er livsstilsændringer, som skal opretholdes på lang sigt, er skævheden endnu mere udtalt (Lund, Christensen et al. 2011, s. 39-40), hvilket betyder at patientuddannelser risikerer at medvirke til at skabe social ulighed i sundhed. Uligheden som utilsigtet konsekvens ved forsøget på at skabe livsstilsændringer opstår bl.a. via sociale normer (Rose 2001). Den livsstilsændring der opfordres til kan være socialt upassende ift. de sociale normer, der eksisterer i et individs omgangskreds - som fx at stoppe med at ryge (Ibid.). Dermed risikerer individet at blive stigmatiseret ved at følge de anviste sundhedsråd, og det bliver derfor usandsynligt at forandring vil indtræffe (Ibid.). Denne mekanisme vurderes dermed som en reel risiko ved patientuddannelse, fordi formålet netop ofte er at ændre på livsstil.

I relation hertil konstateres i en nyere rapport fra DSI, at der ses social ulighed i relation til deltagelse i patientuddannelse (Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011). I en artikel fra Sygeplejersken konkluderes at “*Noget tyder på, at patientuddannelser af kronisk syge mennesker producerer både vindere og tabere – de ressourcestærke, der bekræfter patientuddannelsens effektivitet, og dem som ikke kan eller vil anerkende uddannelsens løsningsmetoder og ambitionsniveau*” (Storm 2012). En ting er altså, at der initialt er ulighed i,

hvem der deltager på patientuddannelsen, men selve uddannelsen risikerer også at skabe ulighed, fordi kun de ressourcestærke formår at efterleve de råd og den adfærdsændring der lægges op til, mens de ressourcetsvage har sværere ved at leve op til ambitionsniveauet om selv at tage ansvar. Ydermere har nogle patienter begrænsede muligheder for at yde egenomsorg eller deltage aktivt i behandlingen af egen sygdom. Det gælder eksempelvis patienter med svær sygdom, høj alder, alvorlige funktionsbegrænsninger eller patienter med anderledes sygdomsforståelse som følge af særlige personlige eller kulturelle forhold (Sundhedsstyrelsen 2006). Alt sammen forhold der øger individernes risiko for ikke at kunne leve op til ambitionsniveauet og falde fra.

Patientuddannelse har jævnfør MTV'en ofte fokus på at sætte det enkelte individ i stand til at foretage forandring gennem empowerment (Sundhedsstyrelsen 2009). Det er dog ikke hvilken som helst forandring individet støttes i at foretage, og netop derfor kritiseres empowermentbegrebet for at blive brugt til at styre individets adfærd og pålægge den enkelte ansvar for eget helbred (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 227). Det grundlæggende formål med empowerment er at udvikle personligt selvværd (Ibid. s. 226) og udvikle evnen til at kunne forfølge sine egne mål (Ibid. s. 218) og ikke at fremme en bestemt type forandring og adfærd. Den del af patientuddannelse som består i at motivere borgeren til at foretage livsstilsændringer, kan dermed i et kritisk perspektiv betragtes som en styringsteknologi, der fremmer en bestemt selvledelse (Ibid. s. 224). Udover at tillægge den enkelte ansvar for eget helbred betyder dette også, at der arbejdes ud fra en bestemt forståelse af sundhed, som ikke nødvendigvis stemmer overens med borgerens. KORA betragter i stil med denne kritik både rehabilitering og patientuddannelse som et værktøj, sundhedsvæsenet anvender til at forsøge at ændre borgernes adfærd primært indenfor KRAM-faktorerne med henblik på at skabe mere sundhed i befolkningen og færre udgifter til sundhedsvæsenet (Schepelern Johansen 2012, s. 8). KRAM-faktorerne kan placeres i en biomedicinsk optik, og dermed kan forståelse af sundhed i relation til patientuddannelse betragtes som overvejende sundhedsfundamentalistisk<sup>9</sup>.

Opsummerende kan konkluderes, at der ikke er belæg for ensidigt at fokusere på det positive udbytte af patientuddannelse, men at det også er nødvendigt at tage de potentielt ulighedskabende og styrende konsekvenser i betragtning. Med disse potentielt utilsigtede konsekvenser in mente undersøges i det følgende det reelle positive udbytte af patientuddannelse nærmere. Forinden gives dog en kort karakteristik af, hvem der deltager på patientuddannelse og dermed for hvem effekterne og udbyttet gør sig gældende.

---

<sup>9</sup> "En position der argumenterer for et substantielt, absolut og tidløst indhold i sundhedsbegrebet: dét og dét er sundhed, og resten er forvildelser og fejltagelser" (Sundhedsbegreber, Wackerhausen s. 47)



## 2.2.5 Deltagere i patientuddannelse

På baggrund af evalueringsrapporten "*Evaluering af projekt for udvikling af kommunal rehabilitering til borgere med kronisk sygdom ifølge forløbsprogrammerne for KOL, T2DM og AKS i Skanderborg, Favrskov og Silkeborg Kommune*" (Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2014) kan der opstilles en række karakteristika, der kendetegner deltagerne på patientuddannelser målrettet kronisk sygdom med blandede diagnoser.

Evalueringen, der bygger på data fra perioden marts 2010 til november 2013, viser at kvinder (55,4%) i højere grad end mænd (44,6 %) deltager på patientuddannelserne (Ibid., s. 6-7). Ydermere fremgår det af rapporten, at hovedparten af patientuddannelsernes deltagere er over 65 år (61 %) samt at andelen af deltagere med lavt uddannelsesniveau udgør 59 %. Dertil kommer at der ses en svag overvægt af deltagere, der er samlevende (56,9 %) og at den hyppigste diagnose er type 2-diabetes (Ibid.). En evaluering af patientuddannelsesindsatsen i Region Hovedstaden foretaget af KORA viser endvidere, at op mod 60 % af deltagerne i patientuddannelserne er enten efterlønnere eller pensionister (Schepelern Johansen 2012).

## 2.3 Effekt og udbytte af patientuddannelse

En række danske og udenlandske studier har undersøgt de kliniske effekter og patienters oplevede udbytte af patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen 2009, Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011, Lorig, Ritter et al. 2001, Zwerink M, Brusse-Keizer M et al. 2014, Monninkhof, van et al. 2004). Som belyst i afsnittet ovenfor, kan patientuddannelse karakteriseres som en vifte af forskelligartede tilbud til mennesker med kronisk sygdom. Ligeledes er de undersøgte effekter forskelligartede, alt efter om der er undersøgt sygdomsspecifikke eller generelle patientforløb, forløb med kort eller lang tidshorisont for opfølgning eller med kvantitative eller kvalitative metoder.

### 2.3.1 Definition af effekt og udbytte

Indledningsvist præciseres hvordan begreberne *effekt* og *udbytte* defineres i nærværende speciale. At der overhovedet skelnes mellem de to begreber, kan betragtes som et resultat af en epistemologisk diskussion, om hvordan viden frembringes. I en positivistisk forståelse defineres og anvendes *effekt* om kvantificerbare eller skalerbare outcomes, der afspejler en verden, der kan observeres objektivt (Juul 2012a, s. 68). Den type undersøgelser indtager typisk et forskerperspektiv og anvender kvantitative metoder. Denne forståelse står i modsætning til fænomenologisk epistemologi og ontologi. Filosofen Edmund Husserl, der betegnes fænomenologiens fader, kritiserer således den positivistiske tænkemåde, og argumentere for at "*menneskers førvidenskabelige og spontane livsverden*" ikke afspejles i kvantitative effektmål (Ibid.). Derimod fremhæver

han, at vejen til objektiv erkendelse går gennem indsigt i det enkelte menneskes subjektive og intentionelle erfaringsverden; altså gennem brugerperspektivet (Ibid.). Med henblik på at skelne anvendes derfor *udbytte* om den type viden, der er karakteriseret ved at være oplevet af patienterne. Dette er altså ud fra et brugerperspektiv og er som oftest belyst gennem kvalitative undersøgelser.

I afsnit 2.3.4 ("Effekt versus udbytte") problematiseres hvordan effekt- og udbytterelaterede undersøgelsesformer bidrager til viden om patientuddannelse på forskellige måder.

### 2.3.2 Effekt af patientuddannelse

Det påpeges i en række Cochrane reviews og MTV 'en, at disse er baseret på RCT studier, reviews og klinisk kontrollerede forsøg med meget forskelligartede formål. Forskelligheden bevirker at effekterne er svære at sammenligne. På trods af dette forhold gives i det følgende en redegørelse for de overordnede tendenser på baggrund af oversigten i bilag 2, "Oversigt over effekt og udbytte af patientuddannelse".

Der ses en tendens til at patientuddannelse har en positiv effekt på helbredsrelateret livskvalitet eller blot livskvalitet (Sundhedsstyrelsen 2009, Zwerink M, Brusse-Keizer M et al. 2014, 'Brown, 'Clark et al. 2011). Dog er denne tendens ikke entydig blandt diabetes og hjertekarpatienter (Sundhedsstyrelsen 2009, 'Brown, 'Clark et al. 2011).

For generel patientuddannelse, KOL- og diabetesuddannelse ses effekt i form af øget self-efficacy<sup>10</sup> (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 60, 63, 66). Self-efficacy er ikke undersøgt i relation til hjertekarsygdom i det anvendte Cochrane review. For samme tre uddannelsesstyper gælder endvidere at der ses effekt ift. øget tilfredshed med læge/lægebehandling (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 58, 62, 65).

For KOL, hjertesygdom og generel patientuddannelse gælder, at der ikke kan rapporteres nogen effekt ift. antal hospitalsindlæggelser (Sundhedsstyrelsen 2009, Zwerink M, Brusse-Keizer M et al. 2014, 'Brown, 'Clark et al. 2011). Endvidere ses heller ingen effekt ift. dødelighed for hverken KOL, diabetes eller hjertesygdom (Ibid.).

Samlet set ses således ingen generelle tendenser, men for nogle effektmål kan konstateres effekt på kort sigt. Evidensniveauet for disse effekter vurderes endvidere overvejende at ligge på lav til moderat niveau (Ibid.).

---

<sup>10</sup> Self-efficacy begrebet er udviklet af psykologen Albert Bandura og betegner individets tro på eller overbevisning om, at det kan gennemføre de ting, det har sat sig for. Jo større oplevelse af self-efficacy, jo højere mål er det muligt at sætte for sig selv og opnå (MTV s. 198, 2009)

### **2.3.3 Udbytte af patientuddannelse**

Det patientoplevede udbytte af patientuddannelse er undersøgt i en række studier i både dansk og international sammenhæng (Sundhedsstyrelsen 2009, Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011, Grøn 2008, Barlow, Bancroft et al. 2005).

Rapportering af udbytte i MTV-undersøgelsen er baseret på i alt fem undersøgelser (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 81-83). Deltagere i disse undersøgelser udtrykker, at de oplever øget viden om eller forståelse af deres sygdom og hvordan den kan håndteres (Ibid., s. 82-83). Samme tendens ses i en evalueringsrapport omhandlende generel patientuddannelse fra DSI (Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011, s. 17).

For både generel og diabetesuddannelse oplevede deltagerne øget sygdomskontrol (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 82-83). KOL patienter og den blandede patientgruppe oplevede bedre håndtering af medicin og følte sig mindre alene med deres sygdom (Ibid.). Også i DSI undersøgelsen fremhæves det sociale aspekt som væsentligt for deltagerne (Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011, s. 17).

Endelig oplevede KOL patienter at blive bedre til at dosere energiforbrug ved aktiviteter og til at kunne kontrollere deres vejrtrækning (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 82).

Samlet viser ovenstående undersøgelser tendenser til at deltagerne i patientuddannelse oplever, at de får mere viden samt en bedre forståelse og håndtering af deres sygdom (Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011, Sundhedsstyrelsen 2009, Grøn 2004). Herudover varierer det belyste udbytte fra undersøgelse til undersøgelse.

### **2.3.4 Effekt versus udbytte**

Som det også fremgår af ovenstående har langt hovedparten af de undersøgelser, der har beskæftiget sig med undersøgelse og evaluering af patientuddannelse, fokus på effekt og er dermed studier, der er karakteriseret ved et forsker-, økonomisk- eller samfundsperspektiv. Således bygger ovennævnte Cochrane reviews udelukkende på randomiserede kontrollerede studier, mens MTVén inkluderer 41 kvantitative studier og blot fem kvalitative undersøgelser, der beskæftiger sig med patienternes oplevede udbytte (Zwerink M, Brusse-Keizer M et al. 2014, Sundhedsstyrelsen 2009). Dette kan forekomme paradoksalt ud fra flere betragtninger.

For det første fordi mange af de elementer patientuddannelser beskriver som formål, kan karakteriseres som oplevelsesorienterede og komplekse, fx mestringsevne, egenomsorg og handlekompetence (Lorig, Ritter et al. 2001, Folkesundhed Aarhus 2012, Grøn, Franck et al. 2012, s. 47-49). Fx kan handlekompetence komme til udtryk på et utal af måder afhængigt af det enkelte individ og kontekst. Netop denne kompleksitet og den

individuelle oplevelse af hvordan udbytte kommer til udtryk, peger i retning af mere brugerorienteret forskning som relevant (Malterud 2003, s. 30-31, Brinkmann, Tanggaard 2010a, s. 17).

I effektorienterede studier med fokus på kvantificerbare effektmål, risikeres således at komplekse formål omsættes til effektmål, der ikke formår at vise et fyldestgørende billede af den potentielle virkning af patientuddannelse. Kvantitative studier formår ganske enkelt ikke at fange det enkelte

individets oplevelse og de nuancer af udbytte, der ligger udenfor de kvantitative måleinstrumenters skala (Malterud 2003, s. 30-31). Denne problematik ses fx ift. KOL patienter. Her fandt kvantitative studier ingen sammenhæng mellem patientuddannelse og forbedret lungefunktion og åndenød (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 63). Mens en kvalitativ udbytteorienteret undersøgelse viste at deltagerne, på trods af en ikke kvantitativt målbar forbedring, oplevede sig bedre i stand til at håndtere og kontrollere deres vejtrækning (Camp, Appleton et al. 2000, Sundhedsstyrelsen 2009, s. 82). Således kan det betragtes som problematisk og fejlagtigt at sidestille manglende effekt med manglende udbytte. Dette understreger behovet for undersøgelser der både retter sig mod effekt og udbytte. Set i lyset af den betydelige overvægt af kvantitative studier og få kvalitative undersøgelser på området, må kvalitative undersøgelser anses for relevante ift. at kunne bidrage med ny viden omkring udbytte af patientuddannelse.

### **2.3.5 Udbytte af patientuddannelse på kort og lang sigt**

I studier der har beskæftiget sig med brugeroplevet udbytte både nationalt og internationalt, varierer opfølgingsperioden. Fælles for undersøgelserne inddraget i afsnit 2.3.3 ("Udbytte af patientuddannelse") er at udbyttet enten er undersøgt i umiddelbar forbindelse af patientuddannelsens afslutning eller relativt kort tid efter; maksimalt 12 måneder (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 87, Marthedal, Dansk Sundhedsinstitut 2011, Grøn 2008).

En enkelt svensk follow-up undersøgelse har fulgt patienter i op til mellem tre og syv år efter patientuddannelse. Formålet var at undersøge om diabetikers holdninger til håndtering af deres diabetes påvirkede deres glykæmisk kontrol over tid. Til at belyse dette blev anvendt kvalitativ indholdsanalyse på tre åbne spørgsmål omhandlende deltagerenes selvopfattede rolle i relation til kontrol af deres blodsukker. Undersøgelsen viste, at gruppen af patienter der opfattede sig selv som aktiv medspiller i deres sygdomshåndtering også havde bedre reguleret blodsukker (Vég, Rosenqvist et al. 2007). På trods af undersøgelsens langsigtede perspektiv, kan undersøgelsen kritiseres på flere punkter, og må siges at have ringe relevans ift at belyse udbytte, som det defineres i nærværende speciale. Effektmålet i Végs studie udgøres af blodsukkerværdi, der ikke kan betragtes som oplevelsesorienteret, og derfor kan placeres under specialets definition af effekt. Endvidere bygger studiet på en årsags - virkningsforståelse, der karakteriserer

positivistisk undersøgelsestankegang -altså at en bestemt holdning til egen rolle i sygdomshåndtering har en bestemt virkning på blodsukkerværdier (Ibid.). Således kan dette studie ikke bidrage nævneværdigt til belysning af langsigtet udbytte af patientuddannelse oplevet fra et brugerperspektiv, og efterlader et videnshul<sup>11</sup> på netop dette felt.

Den sparsomme viden om udbytte på lang sigt kan anses som værende problematisk ud fra flere perspektiver. Det sparsomme kendskab til udbytte af patientuddannelse på lang sigt kan betragtes som problematisk ud fra både et brugerperspektiv og ud fra et etisk synspunkt.

Det langsigtede perspektiv kan for det første betragtes som særligt væsentligt, når der er tale om kronisk sygdom, idet effekten eller udbyttet af patientuddannelse for kronisk syge gerne skulle være af livslang karakter. Den manglende viden betyder, at mennesker med kronisk sygdom ikke kan få et klart billede af hvordan, patientuddannelse kan gavne deres situation og dagligdag på lang sigt. Når kronisk syge vælger at deltage i patientuddannelse, har de således ingen mulighed for indblik i hvilket udbytte de kan forvente på længere sigt.

Dette fører videre til en etisk problematik. Sundhedslovens § 1, beskriver formålet med sundhedsvæsenet, herunder patientuddannelse, som værende at fremme sundheden, forebygge yderligere sygdom, lidelse eller funktionsnedsættelse (Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse 2014a).

Mennesker med kronisk sygdom der vælger at deltage i patientuddannelse, kan derfor med rette siges, at have en forventning om at forløbet vil kunne bidrage positivt til at håndtering af deres sygdom, så længe sygdommen står på - i de flestes tilfælde hele livet. Oplever disse mennesker kun kortvarigt udbytte, kan patientuddannelse ikke siges at leve op til sundhedslovens formål om at fremme sundheden.

For det andet kan det ud fra et samfundsøkonomisk perspektiv betragtes som problematisk, at der i en tid hvor sundhedsvæsenets ressourcer må prioriteres nøje anvendes betydelige midler på indsatser, hvor der dybest set ikke vides om indsatsen er pengene værd (Møller Pedersen 2013, s. 57, 418). For at kunne bedømme patientuddannelsers omkostningseffektivitet optimalt, er det nødvendigt og mest metodisk korrekt at arbejde med en tidshorisont for effekt eller udbytte, der strækker sig så langt som muligt og i princippet hele sygdommens varighed eller individets levetid (Ehlers 2013, s. 15).

---

<sup>11</sup> Et videnshul betegner manglende viden om fænomener indenfor et emnefelt, der er så nye at ingen har belyst dem tidligere eller analyseret dem fra et bestemt perspektiv (Rienecker, Stray Jørgensen et al. 2011, s. 83). I nærværende speciale er således tale om et underbelyst fænomen.

Ud fra flere perspektiver, efterlader den manglende viden om patientuddannelsers udbytte på lang sigt således et videnshul, der kan betragtes som væsentligt at belyse.

I en artikel af antropologen Lone Grøn, fremhæves, at hvis øget viden og ændringer i vaner skal internaliseres i individets dagligdag, kræver det gentagelse og tid (Grøn 2008, s. 47). Med henblik på at opnå varigt og gerne livslangt udbytte af patientuddannelse, er det afgørende at udbyttet implementeres i individets hverdagsliv. I det følgende undersøges derfor hvad denne kontekst består af og hvordan et potentielt udbytte af patientuddannelse kan forventes at komme til udtryk i hverdagen.

## 2.4 Hverdagsliv

Antropolog Lone Grøn har i sin ph.d. afhandling undersøgt hvad patienter med kronisk sygdom lærte under et ophold på livsstilscentret i Brædstrup og hvorledes de efterfølgende anvendte denne læring i eget hjem (Grøn 2004). Hun konstaterede, at patienternes adfærd var knyttet til den specifikke kontekst, således var patienterne i stand til at tillægge sig en ny adfærd på livsstilscentret, men da de kom tilbage til hverdagens kontekst, blev den tidligere livsstil genoptaget (Ibid.). Grøns afhandling peger således på, at der kan være et potentielt problem i at overføre læring og udbytte fra patientuddannelse til hverdagslivet, hvorfor hverdagslivet som kontekst betragtes som relevant at fokusere på i forbindelse med det langvarige udbytte af patientuddannelse.

Hverdagslivet er i særdeleshed blevet udforsket og analyseret indenfor den fænomenologiske sociologi herunder særligt i hverdagslivssociologien (Juul 2012b, s. 82-83). Sociologen Alfred Schutz betragtes som en af grundlæggerne til den fænomenologiske hverdagssociologi, som andre teoretikere sidenhen har videreudviklet (Zahavi, Overgaard 2014, s. 178). Hos Schutz betegnes hverdagslivet som individets livsverden og denne består af hverdagens begivenheder, institutioner og socialt accepterede konventioner (Juul 2012b, s. 82). Ifølge Schutz er det centrale ved hverdagen at den overvejende opleves som selvfølgelig og i vid udstrækning består af vaner og rutiner (Ibid., s. 83).

Kultursociolog Birte Bech-Jørgensen har videreudviklet hverdagslivsteorien og trækker på blandt andet Schutz' grundbegreber (Ibid., s. 95). I udgivelsen "Når hver dag bliver til hverdag" har hun beskrevet og analyseret hverdagslivet med afsæt i arbejdsløse kvinders hverdagsliv (Bech-Jørgensen 1994). Hun beskriver hvordan, hverdagslivet helt grundlæggende opstår "*idet folk håndterer dets betingelser*" (Bech-Jørgensen 2001). Bech-Jørgensen foretager således en analytisk differentiering mellem *betingelser* i hverdagslivet og måden disse betingelser håndteres på (Bech-Jørgensen 1994, s. 151). Schutz sociologiske fænomenologi er blevet kritiseret for at være for mikro-orienteret og individfokuseret og dermed overse samfundsmæssige struktureres betydning (Juul 2012b, s. 84). Netop sådanne påvirkninger af individet kan findes i Bech-

Jørgensens *betingelser*, som også kan være samfundsskabte og skabt mellemmenneskeligt (Bech-Jørgensen 2001). Bech-Jørgensen bidrager således med at forstå hverdagen som bestående af en række betingelser som styrende for, hvordan individet håndterer sin hverdag.

Som hos Schutz udgør hverdagens selvfølgeligheder også den væsentligste grundbetingelse i hverdagslivet hos Bech-Jørgensen, i form af det hun kalder *selvfølgelighedens symbolske orden* (Bech-Jørgensen 1994, s.155). Denne orden gen- og omskabes konstant af *upåagtede aktiviteter* (Ibid., s. 17), der kan sidestilles med alle de daglige aktiviteter, der betegnes vaner og rutiner (Ibid., s. 147). Selvfølgelighedens symbolske orden afspejler de overordnede mønstre og den symbolik, som de upåagtede aktiviteter er udtryk for (Ibid, s. 17, s. 146). Hverdagslivet styres således primært inden for en orden af vaner og rutiner og den symbolske betydning som disse tillægges og afspejler.

Hverdagslivet er dertil styret af sociale forhold. Det sociale aspekt får betydning både gennem hverdagslivets *betingelser*, der skabes gennem sociale forhold og *håndteringer* som altid finder sted i en social og kulturel kontekst (Bech-Jørgensen 2001). Bech-Jørgensen anvender den svenske sociolog Johan Asplunds begreb *social responsivitet* til at forklare, hvordan der opstår samordning af hverdagslivets selvfølgeligheder (Bech-Jørgensen 1994, s. 96-97). Dette betyder, at det enkelte individs oplevelser samordnes i fælles erfaringer eller bevidsthedsfællesskaber og ligeledes at de individuelle handlinger samordnes i handlingsfællesskaber (Ibid. s. 97). Hverdagslivet er således under stor indflydelse af de sociale relationer og netværk som individet indgår i, og de samordninger for fx normer, værdier og handling der her finder sted.

Til trods for vaner og rutiners centrale betydning er hverdagslivet under konstant forandring (Bech-Jørgensen 2001). Bech-Jørgensen introducerer i denne relation begrebet *hverdagslivskræfter*, forstået som individets iboende potentiale til at skabe forandring (Bech-Jørgensen 1994, s. 274-275). Kortfattet mobiliseres disse kræfter med henblik på at skabe mening med og opnå kontrol af individets hverdag og tilværelse (Ibid.). Begrebet understreger således at hverdagen nok er præget af orden, vaner og rutiner, men også består af potentiale til forandring.

Hverdagslivsteori peger således på at et udbytte med langvarigt og betydningsfuldt forandringspotentiale må afspejles i individets upåagtede aktiviteter (vaner og rutiner) og i den orden og mening der hermed symboliseres. For at forstå et potentielt udbytte peger teorien på at individets betingelser, sociale relationer og kilder til forandring som eksempelvis hverdagslivskræfter har betydning.

## 2.5 Afgrænsning

Nærværende speciale tager afsæt i det forhold, at der mangler viden om, hvilket udbytte mennesker med kronisk sygdom, der har deltaget i patientuddannelse oplever på lang sigt. Analysen af problemstillingen har vist, at udbytte af patientuddannelse på længere sigt med et brugerperspektiv er underbelyst. Dertil kan udbyttet være vanskeligt at måle med kvantitative effektmål, mens en kvalitativ tilgang med rum til undersøgelse af komplekse forhold, i højere grad formår at indfange og beskrive patienters forskelligartede oplevede udbytte. Endvidere viste analysen at det ud fra et patient-, sundhedsøkonomisk og etisk perspektiv, kan betragtes som væsentligt at undersøge udbytte af patientuddannelse på lang sigt. På denne baggrund har specialet til formål, at undersøge hvilket udbytte af patientuddannelse borgerne oplever i deres hverdag på lang sigt.

Analysen af patientuddannelse som fænomen har vist, at der ikke i praksis kan skelnes skarpt mellem begreberne patientuddannelse og rehabilitering. Patientuddannelse defineres derfor i nærværende speciale bredt: *”Uddannelse af patienter med en diagnosticeret kronisk sygdom i en struktureret undervisning, individuel eller rettet til grupper af patienter og eventuelt pårørende. Undervisningen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generelt rettet til patienter med forskellige sygdomme. Formålet med uddannelsen er at patienterne tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre”*. Der afgrænses endvidere til patientuddannelse i relation til diagnoserne KOL, type 2-diabetes samt hjertekarsygdom.

På baggrund af problemanalysen kan det konstateres, at patientuddannelse ofte har et grundlæggende formål om at ændre borgerens adfærd eller livsstil i henhold til en prædefineret og biomedicinsk forståelse af sundhed og sygdom. Det er dog uvist om dette formål også afspejler oplevelsen af udbyttet hos borgerne, hvilket understreger relevansen af at undersøge udbyttet nærmere. Det kan dertil konstateres, at der er social ulighed i deltagelse på patientuddannelse, hvorfor der i en undersøgelse af udbytte må være opmærksomhed omkring, hvem resultatet kan overføres til og utilsigtede ulighedsskabende konsekvenser.

Da hverdagslivet udgør den kontekst som patientuddannelsens udbytte skal implementeres i, afgrænses fokus for udbytte til denne kontekst. Hverdagsliv forstås og analyseres i nærværende speciale med afsæt i begreber fra socialfænomenologien i henhold til Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori. Dette betyder, at det væsentligste element der beskriver hverdagen udgøres af vaner og rutiner og den symbolske orden de afspejler. Hverdagen betragtes dog også som ustadig og bestående af potentiale til at skabe forandring.



### 3.0 Problemformulering

- 1) Med et fænomenologisk perspektiv undersøges, hvilket langvarigt udbytte tidligere deltagere på patientuddannelse oplever i deres hverdag.
  - Herunder undersøges hvilke forandringstiltag der kan bidrage til fastholdelse af det langsigtede udbytte af patientuddannelse?
  
- 2) Med afsæt i ovenstående undersøges hvordan hverdagslivsteori kan bidrage til at forstå deltagernes oplevelse af langvarigt udbytte af patientuddannelse og understøtte forandringstiltag.

## 4.0 Metode

### 4.1 Videnskabsteoretisk positionering

Med henblik på at indføre læseren i specialets grundlæggende perspektiv redegøres i det følgende afsnit for de videnskabsteoretiske antagelser som problemformuleringen, metoderne og derigennem resultaterne er baseret på. Redegørelsen er baseret på en forforståelse af, at sammenhæng mellem disse elementer i specialet og en stringent anvendelse sikrer størst mulig gennemsigtighed og dermed kvalitet i specialet (Juil, Bransholm Pedersen 2012, Malterud 2003)

Problemformuleringen afspejler specialets overordnede formål om at undersøge borgernes oplevelse af det langvarige udbytte af patientuddannelse. I en videnskabsteoretisk optik er det afgørende, at det er borgernes *oplevelse*, der er i fokus. Dette fokus afspejler sig i en fænomenologisk epistemologisk forståelse af at *“vejen til objektiv erkendelse går gennem indsigt i menneskers subjektive og intentionelle erfaringsverden”* (Juil, Bransholm Pedersen 2012, s. 67). Denne forståelse af, hvordan viden frembringes, hænger tæt sammen med en ontologisk forståelse af, at verden erfares og opleves individuelt, hvorfor verden så at sige består af multiple virkeligheder (Ibid.). Med henblik på at indhente viden om udbytte af patientuddannelse er det således afgørende at gå til individet selv, og undersøge individets hverdagserfaringer, via deres fortællinger (Ibid., s. 66).

Til belysning af specialets problemstilling udføres desuden et systematisk litteraturstudie, som har til formål at afdække hvad andre kvalitative undersøgelser, har fundet som et langvarigt brugeroplevet udbytte af patientuddannelse. Perspektivet er dermed stadig grundlæggende fænomenologisk og formålet kan udtrykkes som en søgen efter de mønstre, som andre forskere har udledt ved at *“overskride hverdagsbevidstheden”* (Juil, Bransholm Pedersen 2012, s. 407).

Resultaterne af specialets empiriske undersøgelse behandles dertil i en teoretisk analyse baseret på begreber fra socialfænomenologien. Her trækkes således på begreber fra Bech-Jørgensens hverdagslivsteori, fordi denne tilbyder begreber om og til forståelse af hverdagens mekanismer og bestanddele.

Selvom specialets videnskabsteoretiske orientering overordnet er fænomenologisk, kan det alligevel anfægtes at nogle af de grundlæggende antagelser om verden, som specialet er baseret på kan relateres til positivistisk ontologi (Ibid.). Således baseres specialet på positivistisk funderede antagelser om sygdomsforhold, der rækker ud over det enkelte subjekts og betragtes som almengyldige diagnoser. Patientuddannelsen kan betragtes som samfundets måde, at imødekomme en grundlæggende objektiv erkendelse af hvad kronisk sygdom er, og hvordan det påvirker individet, og dermed hvordan ét

standardiseret program kan imødekomme kronisk syge patienters situation. Patientuddannelse betragtes således som tilrettelagt inden for det positivistiske verdensbillede, som dermed også udgør et grundvilkår for specialets empiriske undersøgelse. Imidlertid relateres specialets fænomenologiske orientering som indledningsvist nævnt til problemstillingens karakter.

## 4.2 Litteraturstudiets metode

I det følgende præsenteres de metodemæssige valg og argumenter, der danner baggrund for specialets litteraturstudie.

### 4.2.1 Baggrundssøgning

Med henblik på at skabe et videnskabsmæssigt fundament for specialet samt at kortlægge problemfeltet, blev der indledningsvist foretaget flere ustrukturerede fritekstsøgninger, der førte til både original litteratur, reviews, rapporter fra danske forskningsinstitutioner samt anden relevant baggrundslitteratur (Jørgensen, Christensen et al. 2011, s. 83). Foruden indføring i emnet havde søgningerne til formål at afdække centrale begreber til brug i den systematiske gennemgang af litteraturen på området. Fritekstsøgningen havde udgangspunkt i databaserne PubMed, Cochrane og Embase samt aub.aau.dk, bibliotek.dk og Google.

### 4.2.2 Det systematiske litteraturstudie

Den systematiske litteratursøgning er foretaget med henblik på at identificere, relevant dansk og international litteratur, der kan bidrage til at besvare første del af specialets problemformulering. Processen er beskrevet i det følgende.

Litteraturstudiet er gennemført i perioden fra d. 6. april 2015 til d. 27 april 2015 i databaserne PubMed, Cochrane, Embase, Sociological Abstracts, Cinahl og PsycINFO. Databaserne blev udvalgt ud fra en række kriterier i relation til emnefelt og indhold. Begrundelse for hver enkelt database er nærmere beskrevet under punkt fire i bilag 3, "Søgebilag".

Formålet med den systematiske gennemgang af litteraturen er at undersøge mennesker med kronisk sygdoms oplevelse af det langsigtede udbytte af patientuddannelse, både nationalt og internationalt. Litteraturstudiet har således et rent kvalitativt fokus.

Som en konsekvens af et meget begrænset antal relevante hits samt et ønske om at målrette den systematiske søgning i henhold til det opstillede formål, blev en række indledende systematiske søgninger gennemført. Disse søgninger har været med variationer i både facetter og emneord. Dertil har en bibliotekar fra Aalborg Universitetsbibliotek været involveret i denne proces med henblik på at kvalitetssikre den endelige søgning.

I det følgende præsenteres de mest centrale elementer i litteraturstudiet. En mere detaljeret beskrivelse af søgeprocessen forefindes i bilag 3, "Søgebilag".

## 4.2.3 Den systematiske litteratursøgning

### 4.2.3.1 PICO

Med henblik på at sikre struktur og ensartethed i de enkelte søgninger tager den systematiske litteratursøgning i dette speciale udgangspunkt i en modificeret udgave af PICO-modellen (Patient, Intervention, Comparison, Outcome) (Ibid., s. 93). Jævnfør søgningens formål om at undersøge det oplevede udbytte af patientuddannelse samt på baggrund af de erfaringer, der blev gjort i forbindelse med indledende søgninger er PICO-modellens tredje facet 'comparison' blevet erstattet af en metode-facet. Således er facetterne i denne søgning Patient, Intervention, Outcome og Metode (PIOM). I forlængelse heraf dækker de fire facetter henholdsvis emnerne kronisk sygdom, patientuddannelse, oplevet udbytte samt kvalitativ metode. Emneord og facetter er kombineret med de boolske operatorer "OR" og "AND". "OR" er brugt til at brede det enkelte søgefacet ud, mens "AND" er anvendt til at kombinere de enkelte facetter. De anvendte facetter er fremstillet i tabel 1 herunder. For en nærmere beskrivelse af søgningen opbygning henvises til bilag 3, "Søgebilag".

**Tabel 1:** Facetter anvendt i den systematiske litteratursøgning

(P)	(I)	(O)	(M)
Kronisk sygdom	Patientuddannelse	Oplevet udbytte	Kvalitativ metode

### 4.2.3.2 Emneord

Søgningens emneord er udvalgt med henblik på at dække og udfolde hver facet i PIOM-modellen. In- og eksklusionskriterierne der præsenteres i det følgende afsnit har derudover afgørende betydning for valg af de enkelte ord. De relevante emneord blev blandt andet identificeret via de indledende baggrundssøgninger. Danske ord og begreber blev i den forbindelse oversat til engelsk, da samtlige de anvendte databaser er engelsksprogede. Som nævnt er de indekserede søgefunktioner i de enkelte databaser benyttet med henblik på at udvælge søgetermer, der er højt placeret i databasernes emnetræer. Dette har til formål at sikre, at relevante under-begreber og termer inkluderes i søgningerne (Ibid. s. 98). Et eksempel på de benyttede søgeord fremgår herunder af tabel 2. For detaljeret oversigt over de anvendte søgetermer henvises til bilag 3, "Søgebilag".

**Tabel 2:** Eksempel på emneord anvendt i den systematiske søgning (PubMed)

(P)	(I)	(O)	(M)
<i>Indekserede termer:</i>	<i>Indekserede termer:</i>	<i>Indekserede termer:</i>	<i>Indekserede termer:</i>
"Chronic Disease" [Mesh]	"Patient Education as Topic" [Mesh]	"Patient Outcome Assessment" [Mesh]	"Qualitative Research" [Mesh]
OR	OR	OR	OR
"Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]	"Rehabilitation" [Mesh]	<i>Fritekst:</i>	"Interview as topic" [Mesh]
OR	OR	"Experience"	OR
"Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]	<i>Fritekst:</i>	OR	<i>Fritekst:</i>
OR	"Patient school"	"Experiences"	"Qualitative"
"Cardiovascular Disease" [Mesh]	OR	OR	
	"Group-based"	"Effect"	
	OR	OR	
	"Patient education"	"Effects"	

#### 4.2.3.3 Søgestrategi

Med henblik på at sikre en systematisk og ensartet søgning er den samme søgestrategi anvendt i alle databaser. Som udgangspunkt er benyttet indekserede søgetermer i alle databaser, hvilket har affødt mindre variationer i søgetermer grundet forskelle i indeksering. Som supplement er frittekstsøgninger anvendt, hvor relevante indekserede termer ikke har været tilgængelig. Samtidig er "explode"-funktionen benyttet i alle databaser for at sikre, at underliggende emneord og synonymer medtages (Ibid., s. 98-99). I samtlige databaser blev søgt i "All fields" med henblik på at finde så mange relevante artikler som muligt. Ydermere blev en række "limits" anvendt hvor muligt, med henblik på at målrette og begrænse antallet af hits. Årsagen til at "limits" ikke er blevet anvendt konsekvent i alle databaser skal blandt andet findes i forskelle i databasernes "limits"-funktioner. En nærmere beskrivelse af brugen af "limits" forefindes i bilag 3, "Søgebilag".

#### 4.2.3.4 Inklusions- og eksklusionskriterier

I henhold til litteraturstudiets formål om at undersøge langsigtet udbytte af patientuddannelse bredt inkluderes studier hvor interventionsdelen udgøres af patientuddannelse eller rehabiliteringsindsats rettet mod kronisk sygdom. Grundet hensigten om at opnå en bredere viden om langsigtet udbytte inkluderes 'dertil både studier med sygdomsspecifik indsats, der knytter sig til enten type 2-diabetes, KOL eller hjertekarsygdom eller en generel indsats, der inkluderer de nævnte diagnoser (jf. afsnit 1.1 i problemanalysen).

Endvidere inkluderes studier baseret på kvalitative forskningsmetoder, fordi de qua deres videnskabsteoretiske tilgang og metode formodes at afdække patientens perspektiv herunder oplevelse og erfaring, og dermed belyse problemstillingen bedst muligt (Brinkmann, Tanggaard 2010a, s. 17-18, 29). På denne baggrund ekskluderes kvantitative studier med fokus på at måle og veje, som ofte er baseret på

indirekte effektmål og surrogatmål (Juul 2012a, s. 173) fordi disse ikke kan siges at afspejle deltagernes oplevelse.

I en gråzone findes kvantitative studier med standardiserede mål for fx livskvalitet eller self-efficacy. Da det langsigtede udbytte netop er underbelyst, er det uvist hvad udbyttet hos patienterne potentielt er, og dermed hvordan det er relevant at måle. Derfor vurderes det særligt relevant at undersøge udbyttet med en tilgang, der indeholder størst mulig grad af bredde inden for udbytte og bevarer en åbenhed for den enkelte patients oplevelse, som den rene kvalitative forskningsmetode gør. På denne baggrund inkluderes således kun studier baseret på kvalitative forskningsmetoder.

I henhold til tidsperspektivet er der i litteraturen enighed om, at der mangler viden om langsigtet udbytte (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 77-79, Schepelern Johansen 2012, s. 51-53, Zwerink M, Brusse-Keizer M et al. 2014). Det defineres dog langt fra tydeligt, hvad der forstås ved langsigtet. Gennem nærlæsning af MTV'ens studier fremgår det, at de kvalitative undersøgelser follow-up tid er på højst et år (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 291-294).

Det konkluderes, at de effekter MTVén har afdækket gælder over forholdsvis kort tid defineret som et-to år og at langsigtet effekt af gruppebaseret patientuddannelse bør undersøges nærmere (Ibid., s. 210). I et Cochrane review af Zwerinks fra 2014 om effekten af lungerehabilitering konkluderes, at fremtidig forskning bør måle på outcome med lang follow-up, som her defineres som mere end 12 måneder (Zwerink M, Brusse-Keizer M et al. 2014). I et dansk studie af effekten af KOL-rehabilitering er langtidseffekten ligeledes målt ved 12 måneders follow-up (Schepelern Johansen 2012, s. 22). I MTV'en fremgår at der ses en tendens til, at effekterne forsvinder eller aftager over tid (Ibid., s. 10) og KORA peger ligeledes på, at det er vanskeligt (i hvert fald kvantitativt) at måle et langsigtet udbytte af patientuddannelse (Ibid., s. 52). Litteraturen peger således på, at der mangler viden om udbyttet efter et år, men at tendensen er at effekterne aftager. Det er således relevant, at undersøge hvad der sker med udbyttet fra et år og opefter. På denne baggrund vælges en tidsbegrænsning for langsigtet udbytte på  $\geq 12$  måneder.

Endelig tager litteratursøgningen udgangspunkt i litteratur på engelsk, dansk, norsk eller svensk. Engelsk, da det er det oftest anvendte sprog til publicering i de databaser der anvendes, og de øvrige sprog i tilfælde af relevante studier der ikke er oversat. Endvidere afgrænses tidsmæssigt til studier, der er publiceret i perioden 2009-2015. Dette er valgt, da Sundhedsstyrelsens rapport "Patientuddannelse - En medicinsk teknologivurdering" fra 2009 indeholder en systematisk gennemgang af litteraturen frem til 2009, der i sit litteraturstudie har samme formål som nærværende litteraturstudie (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 77-79). Dermed har den systematiske litteratursøgning i dette speciale til formål at identificere nyere relevant litteratur indenfor feltet.

Herunder er de udvalgte inklusionskriterier oplistet:

- 1) Intervention: Patientuddannelse eller rehabiliteringsindsats
  - a. Sygdomsspecifik (Type 2-diabetes, KOL og hjertekarsygdom)
  - b. Generel (på tværs af de 3 diagnoser)
- 2) Outcome: Skal være målt kvalitativt (oplevet udbytte).
- 3) Follow-up-tid: 12 måneder eller derover (langsigtet udbytte)
- 4) Sprog: Engelsk, dansk, norsk eller svensk.
- 5) Publikationstidspunkt: 2009-2015

I relation til litteraturstudiets formål samt de opstillede inklusionskriterier ekskluderes studier der kun indeholder kvantitative effektmål. Ydermere ekskluderes studier med en follow-up-tid på under 12 måneder jf. ovenstående argumentation. Endeligt ekskluderes studier fra lande, der samfundsmæssigt og kulturelt adskiller sig væsentligt fra Danmark, da det vurderes at disse faktorer kan have betydning i forhold studierne resultater og dermed overførbareheden til dansk kontekst.

#### 4.2.3.5 Udvælgelse af litteratur

Den systematiske litteratursøgning gav samlet set 1105 hits på tværs af de forskellige databaser. En oversigt over antallet af hits i de enkelte databaser fremgår af bilag 3, "Søgebilag". På baggrund af in- og eksklusionskriterierne er tre artikler vurderet som relevante i henhold til specialets første problemformulering. To artikler er identificeret gennem den systematiske søgning.

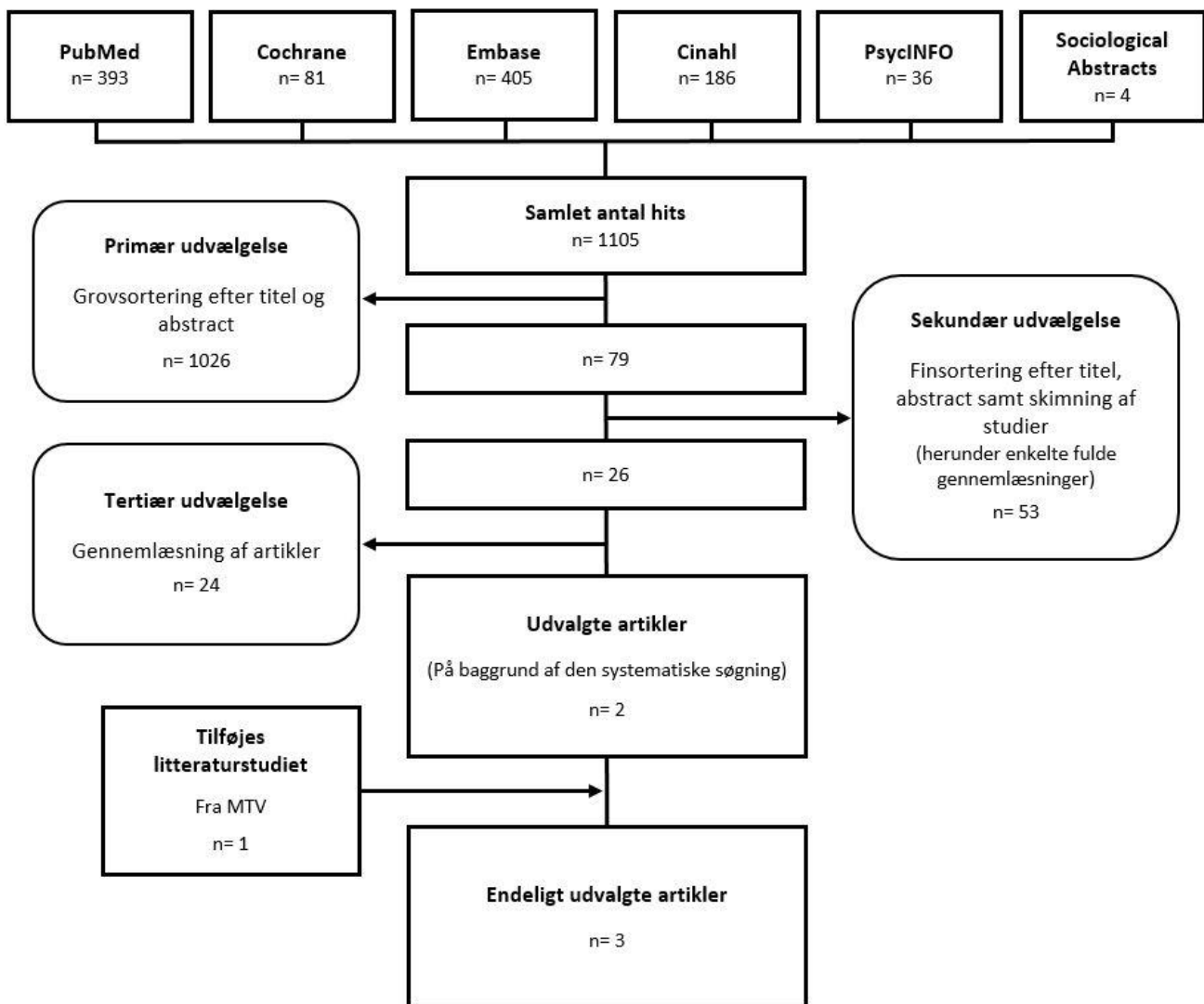
Udvælgelsen af litteratur er systematiseret via en opdeling i tre faser, primær, sekundær og tertiær.

- Primær fase: Grovsortering af den fremsøgte litteratur i henhold til søgningens formål og de opstillede inklusions- og eksklusionskriterier. Primært på baggrund af en gennemgang af titel og abstract.
- Sekundær fase: Yderligere sortering af den fremsøgte litteratur på baggrund af en gennemgang af titel og abstract samt skimning af artikler.
- Tertiære fase: Gennemlæsning og endelig udvælgelse af artiklerne på baggrund af de opstillede inklusions- og eksklusionskriterier samt relevans ift. litteratursøgningens formål.

Udvælgelsesprocessen er illustreret i flowdiagram figur 1 herunder. Udover artiklerne fra den systematiske gennemgang er ét studie fra MTV'en inkluderet i litteraturstudiet.

**Figur 1:** Flowdiagram over udvælgelse af litteratur.





#### 4.2.4 Kædesøgning

Via gennemgang af referencelisterne i både den lokaliserede litteratur samt i relevant baggrundslitteratur er der som supplement til den systematiske søgning foretaget en omfattende kædesøgning (Jørgensen, Christensen et al. 2011, s. 102). Formålet med kædesøgningen har været at sikre en komplet og afdækkende søgning (Rienecker, Stray Jørgensen 2005, Jørgensen, Christensen et al. 2011, s. 104).

Kædesøgningen identificerede ikke nye studier, men ledte i flere tilfælde tilbage til den allerede inkluderede litteratur.

#### 4.2.5 Kvalitetskriterier til vurdering af den udvalgte litteratur

Kvalitetsvurderingen af den udvalgte litteratur er sket med udgangspunkt i en række kvalitetskriterier, som de er beskrevet af Malterud (Malterud 2003, s. 19-29, Malterud 2001). Kriterierne intern og ekstern validitet,

gennemsigtighed, refleksivitet og relevans anvendes i henhold til følgende forståelse.

Validitet vedrører gyldigheden af den videnskabelige viden, herunder hvad der præcis er fundet viden om (intern validitet) og under hvilke betingelser og for hvem denne viden gælder (ekstern validitet) (Malterud 2003, s. 178). Gennemsigtighed betyder at læseren skal kunne følge med i og vurdere alle undersøgelsens processer, hvorfor fyldestgørende beskrivelser for metode, resultater, valg og argumenter skal fremgå (Juul 2012b, s. 78, Malterud 2001). Refleksivitet skal forstås i relation til hvorvidt, der er beskrevet og synligt reflekteret over studiets teoretisk ramme, forforståelse og metodologiske forankring (Malterud 2003, s. 26). Endelig forstås relevans i henhold til hvorvidt studierne resultater bidrager med ny viden til den allerede eksisterende viden og litteratur på området (Ibid., s. 22-23).

Vurderingen af de inkluderede studier fremgår af tabel 4, "Oversigt over den udvalgte litteratur", afsnit 5.1.1 ("De inkluderede studier").

#### **4.2.6 Bearbejdning af de inkluderede studier**

I forbindelse med bearbejdningen af de inkluderede studier sammenfattes resultaterne fra både diagnosespecifikke og generelle programmer bestående af både rehabilitering og patientuddannelse. Denne sammenfatning baseres på en betragtning om, at samtlige indsatser grundlæggende har det samme formål i henhold til ændring af patientadfærd og den måde personer med kronisk sygdom håndterer deres sygdom på (Schepelern Johansen 2012, s. 6). KORAs analyse af rehabilitering og patientuddannelse viser, at begge typer tilbud overvejende indeholder de samme undervisningselementer og primært vægtningen af indholdet kan variere ift. diagnosen (Ibid., s. 11). I henhold til specialets brede interesse for det langsigtede udbytte af patientuddannelse og KORAs analyse, undersøges litteraturen således på tværs af diagnoser og specifikke typer af patientuddannelse.

Bearbejdningsprocessen omfatter en sammenfatning af resultaterne af de inkluderede studier. I henhold til at opnå en indsigt i det brede oplevede udbytte på lang sigt, er denne proces rettet mod at fremstille de overordnede mønstre, der findes i studierne rapporterede udbytte men også at fremhæve forskelle og nuancer mellem studierne resultater. Således vil sammenfatningen af de enkelte studiers resultater præsenteres i henhold til nye udbyttekategorier, som til dels går på tværs.

## 4.3 Interviewundersøgelsens metode

I afsnit 4.1 ("Videnskabsteoretisk positionering"), blev kort redegjort for specialets videnskabsteoretiske position. I forlængelse heraf redegøres i det følgende for centrale begreber og antagelser, samt til- og fravalg, i relation til den kvalitative undersøgelse.

### 4.3.1 Undersøgelsens formål

Formålet med den kvalitative undersøgelse er gennem nuanceret beskrivelse, at opnå viden om hvilket udbytte deltagere oplever i dagligdagen to-tre år efter deltagelsen i patientuddannelse. Det er dermed hensigten, at undersøgelsen skal bidrage med nye beskrivelser og nuancer af fænomenet "langsigtet udbytte af patientuddannelse" og endvidere være med til at pege på hvordan patientuddannelse ud fra et brugerperspektiv, kan gøres til genstand for udvikling.

### 4.3.2 Design

#### 4.3.2.1 Fænomenologisk tilgang

På baggrund af specialets problemstilling og i forlængelse af den videnskabsteoretiske positionering, tages afsæt i en fænomenologisk tilgang i den kvalitative undersøgelse med inddragelse af begreber fra socialfænomenologien (Juul 2012b, Zahavi, Overgaard 2014). Via enkeltinterview tages udgangspunkt i borgernes livsverden.

Valget af en fænomenologisk tilgang begrundes ud fra flere betragtninger. I det følgende er de indledende argumenter således funderet i fænomenologien generelt, og afsluttes med begrundelser fra socialfænomenologien.

Valget af en fænomenologisk tilgang begrundes først og fremmest i, at en sådan egner sig godt til undersøgelse af ukendte eller sparsomt belyste fænomener, som det er tilfældet med langsigtet udbytte af patientuddannelse (Juul 2012b, s. 74). Dette argument understøttes af Brogård, der fremfører at et fænomenologisk design, kan betegnes som oplagt i studier af effekt af behandling, hvor målet er at afdække hvilke virkninger, der opleves som betydningsfulde for individet (Brogård-Kristensen 2008, s. 190).

Dernæst kan en fænomenologisk tilgang anses for relevant, fordi sygdom kan betragtes som en forskydning af intentionaliteten. Dette fordi opmærksomheden på kropslige selvfølgheder ofte er fraværende i hverdagen, men under sygdom kommer kroppen og dens funktioner pludselig i fokus (Ibid., s. 188). Denne forskydning gør det muligt at studere intentionalitet og livsverden. En arena som patientuddannelsen, der er

uløseligt koblet til sygdom, kan ligeledes betragtes som et rum, hvor en sådan forskydning finder sted, og hvor den enkeltes common-sense viden samtidig udfordres.

Dertil er der god overensstemmelse mellem specialets formål og fænomenologiens hovedmål - gennem nuancerede beskrivelser fra borgerne at kunne uddrage essensen af borgernes oplevede udbytte af patientuddannelse (Creswell 2007, s. 58, Brogård-Kristensen 2008, s. 184).

Endelig trækker undersøgelsen på begreber fra socialfænomenologien, idet hverdagslivet netop udgør den kontekst, hvori det langsigtede udbytte skal implementeres; jf. afsnit 2.4 ("Hverdagsliv"). Dermed bliver individets hverdagsliv ikke objekt for, men det centrale udgangspunkt i undersøgelsen (Bech-Jørgensen 1994, s. 18).

#### **4.3.2.1.1 Præsentation af centrale begreber**

Indledningsvist fremhæves i det følgende en række centrale fænomenologiske og socialfænomenologiske grundbegreber. Efterfølgende redegøres for hvordan de anvendes i relation til specialets empiriske undersøgelse.

Begrebet *livsverden* kan betegnes som absolut centralt inden for fænomenologien (Juul, Bransholm Pedersen 2012, s. 407, Juul 2012b, s. 79-81, Zahavi 2007, s. 30). I Zahavis udlægning af Husserl, betegnes livsverdenen som "*den verden, vi i dagligdagen tager for givet, det er den førvidenskabelige erfaringsverden, som vi er fortrolige med og ikke stiller spørgsmålstegn ved*" (Zahavi 2007, s. 30). Ved at fremhæve livsverdenen som interessant fænomen for forskningen, stiller fænomenologien sig i opposition til den positivistiske videnskabs tankegang om én sand verden, og tilbyder et fundament til undersøgelse af menneskers umiddelbare oplevelser og erfaringer (Juul 2012b, s. 80). Netop menneskets umiddelbare "*common-sense -verden*" (deres livsverden) danner grundlag for den sociologiske fænomenologis interessefelt herunder særligt Schutz' (Ibid., s. 83). Som anført i afsnit 2.4 ("Hverdagsliv"), er Schutz' udforskning af hverdagslivet centreret omkring selvfølgelige begivenheder, institutioner og social samhandlen (Ibid., s. 82-83). Da virkeligheden i fænomenologisk optik ikke eksisterer løsrevet fra erfaringskonteksten (Zahavi 2007, s. 19), betragtes det dermed som essentielt at undersøge fænomenet udbytte i den hverdagskontekst, hvori borgeren potentielt vil erfare et udbytte. I henhold til Schutz' forståelse af hvad hverdagen består af, vil undersøgelse af daglige vaner og rutiner, der udgør fundamentet for selvfølgeligheder (Juul 2012b, s. 83), derfor fremstå som centralt undersøgelsespunkt.

Som beskrevet i problemanalysen opererer Schutz med et mere adskilt hverdagslivsbegreb, hvorimod Birte Bech-Jørgensen har et mere samlet begreb for hverdagslivet, hvor hverdagen består af mere end blot det selvfølgelige jf. afsnit 2.4 ("Hverdagsliv"). Med afsæt i et ønske om at undersøge udbyttet af

patientuddannelsen i borgerens hverdag som et hele og ikke risikere at overse udbytte, anlægges derfor er bredt syn på hverdagens bestanddele jf. Bech-Jørgensens begrebsforståelse.

Selvom Schutz' opdeling af selvfølgelig hverdag og ikke-hverdag ikke anvendes ved samme skarpe adskillelse, kan denne distinktion alligevel bidrage til at understrege vigtigheden af hverdagen som kontekst ift specialets formål. I Schutz terminologi kan patientuddannelsen fx betragtes som en afgrænset virkelighed i livsverdenen kaldet "videnskabens virkelighed" og dermed en anden del af livsverdenen som ligger ud over hans definition af hverdagslivet (Zahavi, Overgaard 2014, s. 180). I denne "videnskabens virkelighed" suspenderes hverdagens livsverden (Ibid.). Denne skelnen mellem den virkelighed, der er patientuddannelse, og den der er hverdagsliv understreger udfordringen i at overføre læring og udbytte fra den ene kontekst til den anden. Hverdagslivet som kontekst betragtes dermed som en vigtig del af specialets formål om at undersøge udbyttet af patientuddannelse.

Inden for fænomenologisk tankegang er det essentielt at "gå til sagen selv" (Zahavi 2007, s. 25). Dette betyder at metodevalg bør styres, af det der foreligger, og det der skal undersøges og ikke af fordomme og teoretiske standpunkter (Ibid.). Da det langsigtede udbytte af patientuddannelse rummer et videnshul, er netop det fænomenologisk inspirerede kvalitative interview fundet egnet, fordi denne metode ved at "gå til sagen selv" kan rumme kompleksiteten i hvordan et udbytte af patientuddannelse kan opleves forskelligartet og derved ikke risikerer at reduktion medfører kompleksitetstab (Ibid., s. 27). Det skal dertil tilføjes, at inddragelsen af Bech-Jørgensens hverdagslivsteori ikke anvendes som et fastlåst teoretisk standpunkt, men som en sondering af emnefeltet og en måde at få indsigt i hvad hverdagslivet består af.

Fænomenologien tager afsæt i, at undersøgelse af menneskers livsverden bør foregå gennem et førstepersonsperspektiv (Juul 2012b, s. 68, 85, 87, Juul, Bransholm Pedersen 2012, s. 407). Derfor bygger undersøgelse af menneskers livsverden på beretninger eller observationer om oplevelser og erfaringer, som de fremtræder for det enkelte individ (Juul 2012b, s. 68). Førstepersonsperspektivet kan således siges, at ligge i forlængelse af en fænomenologisk epistemologisk forståelse af at vejen til viden om et fænomen opnås gennem menneskers erfaringsverden (Ibid., s. 67). Samtidig medfører førstepersonsperspektivet en accept af en ontologisk forståelse af verden som oplevet af det enkelte menneske og dermed multiple virkeligheder (Ibid.). Med henblik på at undersøge patienternes oplevede udbytte af patientuddannelsen må det derfor afdækkes, hvordan fænomenet udbytte fremtræder for det enkelte subjekt (borgeren) i deres aktuelle hverdag (Zahavi 2007, s. 16).

#### 4.3.2.1.2 Forforståelse

Et sidste centralt begreb i fænomenologien er *epoché* (Juul 2012b, s. 70-71, Zahavi 2007, s. 20-24). Ifølge Husserl er en grundlæggende antagelse hos mennesket, at der eksisterer en virkelighed, som findes uafhængigt af os selv (Zahavi 2007, s. 20). Han kalder denne grundantagelse for *den naturlige indstilling*. Bevidsthed om denne antagelse og efterfølgende suspension er nødvendig, for at kunne fokusere direkte på fænomenet, sådan som det fremtræder (Ibid, s. 21-22). *Den naturlige indstilling* forkastes ikke, men dens gyldighed sættes i parentes (ibid). Denne manøvre hvor vi sætter vores naturlige viden, forforståelse og tro midlertidigt uden for indflydelse kaldes *epoché*. Formålet med at udføre *epoché* bliver således at undersøge verden, sådan at dens egentlige mening afsløres via udelukkelse af fordomsfuldhed og inkonsistent teori om verden (Ibid, s 21). Begrebet *reduktion* hænger uløseligt sammen med *epoché* og betegner undersøgerens tematisering af sammenhængen mellem subjektivitet og verden og udgør dermed et centralt led i fænomenologiens videnskabelse (Juul 2012b, s. 71). I nærværende speciale giver inddragelsen af begrebet *epoché* anledning til to forhold. Der vies et særskilt afsnit til at undersøge og opnå selvindsigt i specialegruppens *naturlige indstilling* eller forforståelser. Dertil tilgås interviewsituationen med en intention om at suspendere denne *naturlige indstilling* og forholde sig så åbent og fordomsfrit som muligt og give plads til første persons perspektivet (Ibid.). Juul omtaler det, der skal suspenderes som fordomme og forforståelse (Ibid., s. 70-71). Ordet forforståelse vurderes at kunne omfatte de grundantagelser, som den naturlige indstilling afspejler og anvendes fremover, fordi begrebet betragte som mere håndgribeligt og nemmere forståeligt.

At sætte suspendere sin forforståelse kritiseres fra flere sider. Blandt andet hermeneutikere som Gadamar kritiserer begrebet for at være en umulighed, idet en forsker ikke kan igangsætte en undersøgelse uden forhåndsviden (Ibid., s. 72). I dette speciale tages derfor udgangspunkt i den indsigt, som adskillige forskere sidenhen er nået til, at fuldstændig forudsætningsløshed hverken er mulig eller hensigtsmæssig, men at et forsøg herpå kan bidrage til et særligt perspektiv på informanternes livsverden (Ibid., s. 73-74).

Malterud karakteriserer forforståelse som den kombination af erfaringer, hypoteser, faglighed og teoretisk referenceramme forskeren medbringer i undersøgelsen af en problemstilling (Malterud 2011, s. 40). Således influerer forforståelsen på alle dele af specialelets processer (Ibid., s. 37). I dette speciale er indgangsvinklen til problemstillingen en folkesundhedsvidenskabelig interesse, men samtidig påvirkes denne indgangsvinkel af specialegruppens forskellige faglige baggrunde og personlige erfaringer. Den folkesundhedsvidenskabelig indgangsvinkel, at undersøge en problematik der har sundhedsmæssig betydning for folket og samfundet, afspejles således fra begyndelsen i den indledende undren og går igen i specialelets problemstilling.

Malterud anbefaler at forforståelse ekspliciteres med det formål at undgå skyklapper i forskningsprocessen (Ibid., s. 40). Hvordan specialegruppens forforståelse kommer til udtryk og forsøges suspenderet redegøres for, i de dele af processen, hvor forforståelse spiller en væsentlig rolle - i afsnittet om interviewguide, interviewsituationen og i analysen (Schmidt, Dyhr 2004, s. 34).

#### **4.3.2.2 Interview til datagenerering**

Til indsamling af viden der kan bidrage til at undersøge ovenstående forskningsspørgsmål og problemstilling, er valgt kvalitativt semistruktureret enkeltinterview som metode. Valget af interview begrundes i metodens velegnethed ift. at få indgående indblik i den enkelte patients egen oplevede virkelighed og forståelser af emner, som de udspiller sig netop i deres livsverden (Brinkmann, Tanggaard 2010a, s. 31, Kvale, Brinkmann 2009, s. 40). Da det er informantens individuelle oplevelse, der ønskes en dybere forståelse af, anses individuelle interview som det oplagte valg. Dette valg begrundes yderligere i, at der under interviewet kan fremkomme emner, der kan betragtes som følsomme. Ved enkeltinterviewet er "publikum" således afgrænset til interviewerens, i modsætning til i en fokusgruppesetting (Schmidt, Dyhr 2004, s. 30).

Interviewets struktureringsgrad kan karakteriseres som semi-struktureret. Således forstået at udbytte af uddannelsen beskriver rammen for interviewundersøgelsen, mens hverdagslivsperspektivet definerer konteksten hvori udbytte/ikke udbytte opleves. Struktureringsgraden afspejles endvidere i den fænomenologiske tilgang til undersøgelsen, idet der i interviewguiden er formuleret en række planlagte temaer, mens der samtidig bevares en åbenhed for, at kunne følge op på de temaer informanterne bringer frem (Brinkmann, Tanggaard 2010a, s. 36, Brogård-Kristensen 2008, s. 193).

##### **4.3.2.2.1 Rekruttering af deltagere**

I det følgende redegøres kort for hvordan undersøgelsen griber rekruttering af relevante informanter an, og hvilke kriterier der ligger til grund for udvælgelse.

##### Adgang

Med henblik på at få adgang til potentielle informanter blev der etableret kontakt til Folkesundhed Aarhus. De har gennem en årrække været afholdt kurser i patientuddannelse, hvorfor Folkesundhed Aarhus anses som en velegnet "gatekeeper" og formel adgangsgiver i rekrutteringsprocessen (Creswell 2007, s. 125, Schmidt, Dyhr 2004, s. 31-32). I praksis betød det, at Folkesundhed Aarhus formidlede kontakt mellem specialegruppen og de potentielle informanter ved at udsende en invitation til borgere med kronisk sygdom, der havde deltaget på patientuddannelse i løbet af 2012. I denne forbindelse blev en udførlig samarbejdsaftale indgået mhp. at klarlægge rammer og arbejdsopgaver. Samarbejdsaftalen fremgår af bilag 4, "Samarbejdsaftale".

Det var således Folkesundhed Aarhus, der udsendte postomdelte invitationsbreve til i alt 108 forhenværende deltagere og dermed potentielle informanter. Det udsendte materiale ses i bilag 5, "Rekrutteringsmateriale".

### Udvælgelseskriterier

I det følgende redegøres for de kriterier, der ligger bag udvælgelsen af informanter til interviewundersøgelsen.

Informanter, der er relevante for interviewundersøgelsen, består først og fremmest mennesker med KOL, type 2-diabetes eller hjertekarsygdom, jf afsnit 2.5 ("Afgrænsning"), som forventes at have oplevet og kan berette nuanceret om fænomenet "langsigtet udbytte af patientuddannelse" (Juul 2012b, s. 58, 119, Creswell 2007, s. 125). I henhold til problemanalysens afsnit 2.3.5 ("Udbytte af patientuddannelse på kort og lang sigt") mangler der viden om det brugeroplevede udbytte af patientuddannelse ud over et år efter endt uddannelse. Det er derfor hensigten, at udvælge informanter med kursusdeltagelse der ligger mere end et år tilbage. Undersøgelsens design er imidlertid afhængigt af informanternes erindringer om patientuddannelsen og deres evner til at huske, om en given forandring i hverdagen kan tilskrives uddannelsens indflydelse. En længere tidshorisont vil i den relation betyde større risiko for problemer med denne type erindringer. Som et resultat af en opvejning mellem ønsket om at afdække langsigtet udbytte og risikoen for hukommelsesbias, udvælges informanter med deltagelse for to-tre år tilbage.

Udvælgelsen er foregået i to tempi. Den indledende udvælgelse af deltagere kan således karakteriseres som formålsrettet og samtidig baseret på en række in- og eksklusionskriterier (Creswell 2007, s. 126-127). Efter henvendelse fra mulige informanter er dernæst foretaget en sekundær strategisk udvælgelse med henblik på maksimal variation.

### *Inklusionskriterier:*

- 1) Informanten skal kunne tale, læse og forstå dansk.

Dette begrundes i at interviewet foregår på dansk, og undersøgelsen er baseret på nuancerede beskrivelser af oplevelser, hvorfor fx oversættelse via tolk kunne betragtes som en barriere herfor. Dette kriterie anses for væsentligt, da særligt forståelse af informationsmateriale og samtykkeerklæring indebærer et etisk aspekt, da det betragtes som uetisk at gennemføre et interview med en informant, der ikke er bekendt med interviewets formål og indhold. Endvidere gennemføres interviewet i denne undersøgelse på dansk, da hjælp via tolkebistand ligger udenfor undersøgelsens (tidsmæssige og økonomiske rammer.

- 2) Den enkelte informant skal fysisk og mentalt være i stand til at gennemføre et interview.



Da målgruppen af potentielle informanter er karakteriseret ved at være mennesker med kronisk sygdom af forskellig sværhedsgrad, er der risiko for, at informanter med fremskreden sygdom ikke vil være i stand til at gennemføre et interview.

#### *Eksklusionskriterier:*

Målgruppen hvorfra der udvælges er endvidere karakteriseret ved hovedsageligt at bestå af ældre mennesker, jf. afsnit 2.3.1 "Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse" (Christiansen 2015). Grundet gennemsnitsalderen er der risiko for, at de inviterede er fx dårligt hørende eller demente og derfor ikke i stand til at kunne fortælle om deres oplevelser på en meningsfuld måde. Netop at være i stand til dette anføres af Creswell som et væsentligt kriterie at opfylde for en egnet informant (Creswell 2007, s. 119, 122).

Den sekundære udvælgelse er baseret på "strategisk udvælgelse" (Malterud 2011, s. 58-59). Formålet er her at opnå informationsrigdom, mangfoldighed og variationsbredde (Ibid.) og dermed nuancer i det samlede datamateriale (Ibid., s. 60). Mange nuancer styrker muligheden for at vurdere resultaternes fejlmargen, hvor fx paradokser og modsigelser kan medvirke til øget refleksion ift. den mest gyldige tolkning af materialet (Ibid., s. 60). Hensigten er således at opnå variation inden for rammerne af de primære udvælgelseskriterier. Da undersøgelsens formål er at opnå viden om udbytte af patientuddannelse for både borgere med KOL, type 2-diabetes og hjertekarsygdom, udvælges informanter med henblik på at opnå repræsentation af samtlige diagnoser. Dertil har mænd og kvinder formentlig forskellige behov i forbindelse med håndtering af kronisk sygdom (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 14, 97), hvorfor der også søges variation i informanternes kønsfordeling.

Desuden kan socioøkonomisk status<sup>12</sup> afspejle informanternes ressourceniveau og måde at håndtere og definere sygdom på. Herunder har særligt boglige færdigheder betydning i forbindelse med overlevering af information og i undervisning (Ibid., s. 14). Derfor søges der variation inden for uddannelses- og beskæftigelsesmæssige forhold. Selvom der hører mere end uddannelsesmæssige forhold til definitionen af socioøkonomisk status, er udvælgelseskriterierne begrænset af, at de er optaget ved en indledende telefonsamtale. I den forbindelse blev det ikke vurderet etisk forsvarligt at spørge ind til mere end et begrænset antal karakteristika, hvorfor fx detaljer om sociale forhold ikke er medtaget som kriterie.

---

<sup>12</sup> Socioøkonomisk status defineres i nærværende speciale ud fra Kriegers beskrivelse af begrebet som omfattende individets materielle og sociale ressourcer, herunder indkomst, formue, uddannelsesniveau samt status i sociale hierarkier (Krieger 2001).

Endeligt er der søgt at opnå en vis variation inden for alder ud fra en betragtning om, at der kan være forskel på måden at håndtere sygdom på eller hverdagsliv hos fx en 55-årig kontra 80-årig.

I MTVén konkluderes dog at der ikke er nogen tendenser for sammenhæng mellem effekt af gruppebaseret patientuddannelse til KOL-patienter og populationens alder, hvorfor alder vægtes lavest som udvælgelseskriterie.

Af de 108 tidligere deltagere i patientuddannelsen, der blev inviteret, responderede 13 og otte blev udvalgt som informanter i henhold til de opstillede inklusions- og eksklusionskriterier og med henblik på maksimal variation. Af de fem der ikke blev medtaget, levede to ikke op til diagnosekriterierne, en henvendte sig først da svarfristen var udløbet, en havde stort set samme karakteristika som en allerede inkluderet deltager og endelig ønskede en at interviewet skulle foregå som mailkorrespondance, hvilket ikke kunne honoreres i overensstemmelse med undersøgelsens metode.

#### **4.3.2.2 Interviewsetting**

Med afsæt i hverdagslivskonteksten udgjorde den foretrukne setting for interviewet informanternes eget hjem. Dette begrundes i at interviewsituationen bør foregå i en rolig og tryk ramme og atmosfære (Malterud 2003, s. 133). Informantens hjem betragtes derfor som den mest oplagte ramme hertil. Endvidere udgør informantens hjem, den omgivelse hvori store dele af hverdagslivet udfoldes og samtidig et sted, der via indretning, boligtype mv. kan bidrage med nuancer, der fortæller noget om hvem informanten er (Schnor 2012, s. 61).

Valget af setting afgøres dog med udgangspunkt i hensynet til informantens ønske. I forbindelse med rekrutteringen har informanten således mulighed for at vælge om interviewet skal foregå i eget hjem eller i et lokale hos Folkesundhed Aarhus. Begrundelsen for at give informanten indflydelse på valget af setting, skal ses i lyset af to overvejelser, mulige følsomme emner der kan komme frem under interviewet og relationen mellem interviewer og informant.

Som anført i afsnit 2.1 ("Kronisk sygdom"), kan kronisk sygdom medføre en række konsekvenser for den kroniske patient fx i form af funktionsnedsættelse. I praksis kan dette give sig udtryk i at den enkelte kan have svært ved at udføre eller overkomme daglige gøremål (Grøn, Vang et al. 2009a). Interviewet kan potentielt berøre emner som af mange vil blive betragtet som tilhørende privatsfæren fx varetagelse af daglig hygiejne eller af- og påklædning. Derfor anses det for afgørende at interviewet finder sted, hvor informanten føler sig tryk og har oplevelsen af at kunne tale frit (Malterud 2003, s. 69).

Den anden overvejelse ift. at lade informanten vælge setting begrundes i relationen mellem informant og interviewer (Kvale, Brinkmann 2009, s. 50, Schmidt, Dyhr 2004, s. 37, Tanggaard 2007). Schmidt og Dyhr

beskriver dette forhold som en magtrelation, hvor interviewerens i kraft af profession, viden om emnet og sin styrende rolle kommer til at fremstå som overlegen ift. informanten (Schmidt, Dyhr 2004, s. 37). Ved at tilbyde informanterne at gennemføre interviewet i eget hjem indtager interviewerens derimod rollen som gæst og derved forsøges den ulige magtrelation udlignet (Schmidt, Dyhr 2004, s. 37, Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 441).

Informanten har endvidere indflydelse på tidspunktet for, hvornår interviewet skal foregå. Dette af hensyn til informanternes daglige rytme og planlagte aktiviteter.

#### 4.3.2.2.3 Forskerrollen i interviewundersøgelse

Da interviewerens har kontakt til informanten, og dermed er en del af forskningsprocessen, kan interviewerens betegnes som involveret i datagenreringen og dermed siges at have en afgørende rolle ift. interviewsituationen (Creswell 2007, s. 38). Malterud anfører, at forskeren altid vil have indvirkning på forskningsprocessen og dermed interviewsituationen (Malterud 2011, s. 38). Forskerens rolle i interviewsituationen har endvidere en afsmittende effekt på undersøgelsens resultat og påvirker derigennem undersøgelsens validitet (Ibid.). Ikke alene er det interviewerens opgave gennem deltagelse og samspil med informanten at generere de empiriske data, det er desuden interviewerens ansvar at rammerne for interviewet er i orden. Da det er interviewerens opgave at få informanten til at åbne op og "levere" righoldige og nuancerede beskrivelser af oplevelser i sit liv, er det en nødvendig forudsætning, at der skabes en tryk ramme og stemning for informanten (Brogård-Kristensen 2008, s. 193, Malterud 2011, s. 131). I interviewsituationen søges derfor indledningsvist at etablere en god kontakt til informanten gennem høflig optræden og venlig small talk. I den indledende briefing orienteres informanten om rammer og forløb for interviewet med henblik på at skabe tryk for informanten (Malterud 2011, s. 131).

Til hvert interview deltager to af specialegruppens medlemmer, en som interviewer mens den anden indtager rollen som observatør. Valget om at være to begrundes i gruppe-medlemmernes relativt sparsomme erfaring med interviewsituation, således kan gruppens medlemmer støtte hinanden i situationen. I praksis er det interviewerens, der har den aktive rolle, mens den der observerer forholder sig mere passivt, tager feltnoter og noterer evt. supplerende spørgsmål. Observatørens mere passive rolle begrundes ud fra en betragtning om den asymmetriske magtbalance to til en forholdet skaber (Schmidt, Dyhr 2004, s. 31). Den antalsmæssige asymmetri søges "afdramatiseret" ved på forhånd at spørge informanten om tilladelse til at være to og endvidere gennem tydeliggørelse af rollefordelingen i forbindelse med briefing forud for interviewet.

Som omtalt i afsnit 4.3.2.2.2 ("Interviewsetting") peger Kvale og Brinkmann på den asymmetri, der opstår i idet interviewerens "bestemmer interviewemnet, stiller spørgsmål og beslutter, hvilke svar han eller hun vil

*følge op, og er også den, der afslutter samtalen*" (Kvale, Brinkmann 2009, .s 51). Dette ulige forhold søges imødegået ved så vidt muligt at lægge forforståelsen til side, når interviewet går i gang (Juul 2012b, .s. 73-74).

I praksis udmøntes dette ved at lade informanten komme til orde inden for emnerammen og beskrive sine oplevelser og erfaringer. Derfor anvender interviewerene i vid udstrækning uddybende spørgsmål som fx "Kan du give et eksempel på....?" og "I hvilke situationer gør du...?", så det er informantens fortælling, der uddybes og nuanceres, og interviewerene undgår at styre samtalen i retning af sin egen forforståelse (Malterud 2003, s. 53-54, Malterud 2011, .s 130). Interviewsituationen udgør et punkt i processen, hvor evnen til at suspendere forforståelsen udfordres. Dette skal forstås således, at interviewerene forsøger at bevare nysgerrighed og spørge ind til dele af fortællingen, der opleves som modstrid mod egne værdier eller som umiddelbart virker modsætningsfyldte (Ibid.).

#### **4.3.2.2.4 Interviewguide**

Forud for udførelse af de enkelte interviews udarbejdes en interviewguide, som under interviewet anvendes til at sikre, at der indhentes viden om de temaer, der ønskes belyst (Malterud 2003, .s 129). Da formålet med interviewene er at udforske deltagerenes oplevelse, er det derfor hensigten at undgå at interviewguiden bliver for detaljeret eller at den følges slavisk under interviewet (Ibid.). Med henblik på at sikre at interviewguiden belyste problemstillingen tilstrækkeligt og var praktisk anvendelighed, blev guiden flere gange justeret på baggrund af erfaringerne fra de foregående interviews (Ibid.). Fx viste første interview, at det var en udfordring at få informanten til at koble udbytte i hverdagen tilbage til patientuddannelsen. Derfor blev guiden justeret således, at interviewerene startede med at spørge til patientuddannelsen og derefter spurgte ind til udbyttet i informantens dagligdag. Senere blev spørgsmål og forskningsspørgsmål vedr. sociale relationer omformuleret, da de oprindelige fremstod som svære at forstå og derved svare på. Det første interview blev ikke afskrevet på denne baggrund, men medtaget da det blev vurderet, at det indeholdt væsentlig viden, der kunne bidrage til den samlede besvarelse af problemstillingen (Malterud 2011, s. 63). Den endelige version af interviewguiden ses i, bilag 6, "Interviewguide".

Interviewguidens opbygning er inspireret efter Brinkmann og Tanggaard, der opstiller forskningsspørgsmål og for hver af disse en række underspørgsmål (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 38-41). Forskningsspørgsmålene er dannet på baggrund af specialets problemformulering, hvor særligt brugerperspektivet og hverdagen som kontekst har betydning for de spørgsmål, der stilles; se tabel 3, nedenfor.

**Tabel 3:** Problemformulering og forskningsspørgsmål

<p><u>Problemformulering:</u></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Med et fænomenologisk perspektiv undersøges, hvilket langvarigt udbytte tidligere deltagere på patientuddannelse oplever i deres hverdag.<ul style="list-style-type: none"><li>- Herunder undersøges hvilke forandringstiltag der kan bidrage til fastholdelse af det langsigtede udbytte af patientuddannelse?</li></ul></li><li>2) Med afsæt i ovenstående undersøges hvordan hverdagslivsteori kan bidrage til at forstå udbyttet af patientuddannelsen og understøtte forandringspotentialet.</li></ol>
<p><u>Forskningsspørgsmål:</u></p> <ol style="list-style-type: none"><li>1) Forskningsspørgsmål til første problemformulering:<ol style="list-style-type: none"><li>a. Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes håndtering af sygdommen i hverdagen?</li><li>b. Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes opfattelse af deres kroniske sygdom?</li><li>c. Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes vaner og rutiner?</li><li>d. Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes sociale relationer?</li><li>e. Andet oplevet udbytte</li></ol></li><li>2) Forskningsspørgsmål til problemformuleringens underspørgsmål:<ol style="list-style-type: none"><li>f. Hvordan kan brugernes oplevelser bidrage til at pege på forandringstiltag i patientuddannelsen?</li></ol></li></ol>

Jævnfør afsnit 2.4 ("Hverdagsliv") i problemanalysen er Bech-Jørgensens hverdagslivsteori fundet velegnet som inspirationskilde til og viden om, hvordan udbyttet af patientuddannelse i hverdagen kan komme til udtryk. Centrale begreber fra hendes teori har dermed udgjort inspirationskilde til at indkredse relevante temaer i interviewguiden herunder begreberne eller områderne: håndtering, betingelser, vaner og rutiner, sociale relationers betydning samt et underliggende fokus på at afdække oplevelsen af patientuddannelse som ophav til meningsfuldt udbytte.

Interviewguiden bygger dertil på inspiration fra andre kvalitative undersøgelser af det brugeroplevede udbytte af patientuddannelse, hvor fx bedre håndtering af sygdom og forståelse for sygdom er rapporteret som udbytte (Sundhedsstyrelsen 2009, .s 83).

Opnåelse af et reelt brugerperspektiv søges imødekommet ved at stille åbne spørgsmål, der har til formål at få informanten til at fortælle frit om sin oplevelse af udbytte i relation til et givet tema. Selvom teorien har medvirket til inspiration for temaerne, er det alligevel hensigten at spørge så åbent og bredt, at teorier og forforståelser ikke bliver uhensigtsmæssigt styrende for informantens svar i henhold til fænomenologisk epoché og ikke at skygge for første persons-perspektivet (Juul 2012b, s. 71).

Spørgsmålene opstilles således, at der indledes med spørgsmål af mere generel karakter og derefter stilles mere specifikke spørgsmål (Launsø, Rieper et al. 2011, s. 155). Denne opbygning går igen for hvert enkelt

forskningsspørgsmål, hvor informanten først opfordres til at fortælle bredt om et emne. Denne åbenhed har til hensigt at sikre, at informanten har lejlighed til at berette om det, vedkommende oplever som væsentligt (Malterud 2003, s. 131). Dette danner derefter grundlag for mere specifikke spørgsmål om det oplevede udbytte af patientuddannelse.

Rent sprogligt er interviewspørgsmålene holdt i et simpelt dagligdagssprog med henblik på at sikre forståelse af spørgsmålene (Madsen, Højgaard et al. 2009, s. 21). Herunder benævnes patientuddannelse som kursusforløbet eller blot forløbet, da det omtales sådan i Folkesundhed Aarhus informationsmateriale til borgerne.

#### 4.3.2.2.5 Datahåndtering

Interviewet optages i sin fulde længde med en diktafon App på iPad. Optagelsen har til formål at fungere som datalager (Schmidt, Dyhr 2004, s. 39-40). Formålet er at give alle i specialegruppen mulighed for at arbejde med dataanalyse samt at vende tilbage og lytte i løbet af analysen for derigennem at øge muligheden for refleksion (Malterud 2001).

Derudover fungerer optagelsen som dokumentation for at informanterne er præsenteret for formalia vedr. samtykke og endvidere som dokumentation for, at specialet opfylder relevante læringsmål (Schmidt, Dyhr 2004, s. 39-40).

Optagelserne transskriberes verbatim (ord for ord) af specialegruppens medlemmer, således at data bliver tilgængelige i en praktisk håndterbar form (Malterud 2003, s. 77). Dette valg er truffet ud fra en betragtning om overskuelighed, og at transskriptionsarbejdet kan bidrage med information i form af refleksionsnoter til analysen på et tidligt og umiddelbart niveau (Ibid., s. 78). Endvidere er verbatim valgt, da det i højere grad end parafraserede transskription indfanger stemninger og følelser i det sagte (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 45).

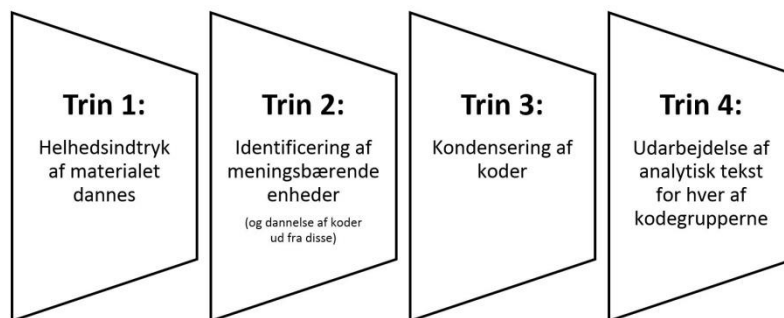
Med henblik på at sikre nøjagtig og ensartet en gengivelse af interviewet, er der udarbejdet en række retningslinjer ift. transskriptionen, se bilag 7, "Transskriptionsregler" (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 44). Da verbatim udskrift indebærer risikoen for forvrængning af det sagte, idet toneleje, stemning mm ikke kan transskriberes, indeholder instruktionen mulighed for at markere sådanne elementer (Malterud 2003, s. 79). Optagelserne opbevares i Dropbox, hvortil der kræves login og password. Login og password er kun specialegruppen og vejleder bekendt. Endeligt er de transskriberede interviews anonymiseret således der benyttes nummer i stedet for informantens navn i det skriftlige materiale. De underskrevne samtykkeerklæringer opbevares aflåst.

#### 4.3.2.2.6 Analysestrategi - Systematisk tekstkondensering

Analysen af det empiriske materiale tager afsæt i systematisk tekstkondensering som beskrevet af Malterud (Malterud 2003, s. 99-112). Denne tilgang er inspireret af fænomenologien, hvor særligt Giorgis fænomenologiske analyse har udgjort inspirationsgrundlag (Ibid., s. 99). Dertil er tilgangen inspireret af Grounded Theory (Ibid., s. 99). Analysemetoden består af fire analysetrin som overordnet beskrives sidst i dette afsnit. I tråd med Giorgis analytiske tilgang og fænomenologisk epoché (Juul 2012b, s. 70) arbejdes i systematisk tekstkondensering initialt ud fra en hensigt om at suspendere forforståelse og teoretiske referenceramme i videst mulige omfang og gå åbent til materialet (Malterud 2003, s. 100). Denne tilgang til bearbejdning af interviewet vurderes givende i henhold til specialets formål om at undersøge brugerperspektivet, hvor det betragtes som essentielt initialt at forholde sig fordomsfrit og være åben for den enkeltes særlige oplevelser af udbytte og mulige forandringsspektiver. Malterud anbefaler endvidere metoden til deskriptive analyser med forskelligartede informanter, og hvor formålet er at udvikle nye beskrivelser af et fænomen (Ibid., s. 99), som det netop er formålet med specialets kvalitative del.

Malterud anbefaler anvendelse af en systematisk analysestrategi med henblik på at sikre, at bearbejdningen af materialet ikke bliver overfladisk og ufuldstændig (Ibid., s. 101). På denne baggrund er der, for at sikre kvalitet i den kvalitative undersøgelse netop valgt en systematisk og konkret tilgang.

**Figur 2:** Oversigt over analysens fire trin



Med inspiration fra Giorgi bygger Malteruds systematiske tekstkondensering på fire trin jf. figur 1 herover (Malterud 2003, s. 100). I første trin er formålet at opnå et helhedsindtryk og derudfra danne overordnede temaer i materialet (Ibid., s. 100-101). I andet trin gennemgås materialet systematisk og opsplittes i relevant og irrelevant tekst (Ibid., s. 102). I materialet findes meningsbærende enheder som er citater, der kan knytte sig til temaerne (Ibid., s. 102) og hver af disse enheder får en overordnet kode. En samling af alle meningsbærende enheder og koder betragtes som en systematisk dekontekstualisering af materialet (Ibid., s. 104). I det tredje trin konstrueres for hver kode "kunstige" citater, som udtrykker den mening, der kommer til udtryk

i alle de underliggende meningsbærende enheder (Ibid., s. 106). I det fjerde og sidste trin sammenskrives de "kunstige" citater i sammenfattende indholdsbeskrivelser (rekontekstualisering), og der medtages citater fra de meningsbærende enheder (Ibid., s. 108-109). Indholdsbeskrivelserne med citater udgør resultatet af analysen. Ovenstående opsummerende redegørelse for de fire trin afspejler således den systematiske analysestrategi, der tages i anvendelse i nærværende speciale.

Den systematiske tekstkondensering vurderes dermed anvendelig til "*at overskride førstepersons-perspektivet og udvikle andenordensbegreber*" (Juul 2012b, s. 87) i henhold til fænomenologisk sociologisk praksis. Andenordensbegreber skal forstås som overordnede kategorier skabt af forskeren på baggrund af empirien som afspejler typiske handlemønstre svarende til de observerede handlinger (Ibid., s. 87-88). Det er således hensigten, at analysen kan bidrage til at besvare specialets formål ved at frembringe overordnede mønstre i det udbytte, patienterne oplever som følge af patientuddannelse.

#### *Teorianvendelse i analysen*

I feltet mellem teoristyring og datastyring lægger systematisk tekstkondensering sig mest op ad en datastyret tilgang (Malterud 2003, s. 97). Med hensigten om at undgå at "*forforståelse og teori skygger for første persons-perspektivet*" (Juul 2012b, s. 71) lægger specialets analyse sig ligeledes mest op ad datastyring. Den teoretiske betydning i analysedelen kan således relateres til interviewguiden, der som beskrevet er udarbejdet med inspiration fra og viden om hverdagsliv hentet i hverdagslivsteori.

Alle forskningsprocesser består af en blanding af induktive og deduktive tilgange (Malterud 2003, s. 173), og ligeså gør denne kvalitative undersøgelse. De induktive træk udspringer af et ønske om at slutte fra det specielle til det generelle og dermed en bottom-up tilgang (Ibid., s. 172). Formålet er dog ikke at udvikle nye begreber, men derimod nye beskrivelser, hvilket bygger ovenpå bestående teoretiske antagelser om det undersøgte fænomen i tråd med en deduktiv tilgang (Ibid., s. 172-173). Selvom der således balanceres mellem teori- og empiristyring, er det hensigten at analysen gennem den systematiske tekstkondensering læner sig mest op ad en induktiv tilgang og dermed er åben for brugernes oplevelse af udbytte.

Malterud beskriver hvordan "*metodelitteratur kan fungere som værktøjskasse og handlingsgrundlag, og må suppleres med teoretiske perspektiver for forståelse af hvad materialet betyder*" (Ibid., s. 50). Specialets primære teorianvendelse består netop i at bidrage til forståelse af resultatet af den systematiske tekstkondensering (Ibid., s. 49). Denne efterfølgende anvendelse af teori er således uafhængig af den kvalitative interviewundersøgelse og behandles særskilt i det teoretiske afsnit 4.4 ("*Teoretisk metode*").



### 4.3.2.3 Kvalitetskriterier

Schmidt & Dyhr fremfører at *“Ethvert godt forskningsprojekt er kendetegnet af stringens og sammenhæng i hele forskningsprocessen”*, (Schmidt, Dyhr 2004, s. 46). Med afsæt i gennemarbejdede metodiske overvejelser og beskrivelser samt argumentation for valg, er det hensigten at opnå netop dette. Som nævnt ovenfor medvirker en systematisk analytisk tilgang også til at opnå kvalitet. Der tages desuden afsæt i udvalgte kvalitetskriterier defineret af Malterud som essentielle for kvalitative undersøgelser - validitet, refleksivitet, gennemsigthed og relevans (Malterud 2003, s. 21-29, Malterud 2011, s. 483-488). I det følgende redegøres for hvad de enkelte kriterier anvendes til, og i hvilke dele af undersøgelsesprocessen de inddrages. Desuden diskuteres undersøgelsens kvalitet med udgangspunkt i disse kriterier, senere hen i henholdsvis afsnit 6.1.2 (*“Diskussion af interviewundersøgelsens metode”*) og afsnit 6.2.2 (*“Diskussion af interviewundersøgelsens resultat”*).

#### 4.3.2.3.1 Validitet

Hos Malterud betegner intern validitet, hvorvidt undersøgelsens design og metode er velegnet til at besvare specialets problemstilling (Malterud 2003, s. 24-25). Det får dermed afgørende betydning, om metoden og referencerammen er velegnet til at besvare problemformuleringen og derigennem genererer gyldig viden om fænomenet (Ibid.). Derfor er dette kriterie inddraget ganske tidligt i processen, hvor det afgøres hvilket design og metodisk tilgang, der er egnet til at besvare problemformuleringen. I forbindelse med videre detaljerede metodiske overvejelser og beslutninger anvendes dette kriterie fortsat som rettesnor. Dertil søges at give tilstrækkelig og virkelighedstro dokumentation for den måde resultaterne udlægges på og derigennem sikre deres gyldighed (Kristiansen 2010, s. 460). I specialets diskussion af undersøgelsens resultat diskuteres i hvilket omfang, det er lykket at opnå intern validitet.

Den eksterne validitet (overførbarehed) inddrages ligeledes i de metodiske overvejelser. Særligt i henhold til lokalisering og udvælgelse af informanter er dette kriterie anvendt med henblik på at indkredse hvilke sammenhænge, kontekster og for hvem, undersøgelsens fund kan udgøre relevant viden (Malterud 2011, s. 62). En vurdering af den eksterne validitet, sker således på baggrund af diskussion af udvælgelseskriterier, deltagerkarakteristika og i hvilken setting undersøgelsen finder sted (Malterud 2001), hvorfor der redegøres for disse forhold i afsnit 4.3.2.2.1 (*“Rekruttering af deltagere”*) og afsnit 4.3.2.2.2 (*“Interviewsetting”*). Diskussion og vurdering af den eksterne validitet findes i diskussion af interviewundersøgelsens resultat, afsnit 6.2.2.

#### 4.3.2.3.2 Refleksivitet

Malterud beskriver refleksivitet som opmærksomhed på den videnskabsteoretiske kontekst, hvori undersøgelsen gennemføres, hvor en særlig opmærksomhed knytter sig til forskerens forforståelse (Ibid.). Forskeren må være villig til stille spørgsmålstejn ved egen fremgangsmåde, forforståelse og konklusioner (Malterud 2003, s. 26). For specialet betyder det, at specialegruppen løbende i gennem udarbejdelse af undersøgelsens design og metode har tilstræbt at indtage en kritisk indstilling; såkaldte metapositioner, ift. de valg der træffes (Malterud 2001). Særligt i relation til valg af metoder til belysning af specialets problemstilling, er denne strategi anvendt. Endvidere er et selvstændigt afsnit viet til tydeliggørelse af undersøgelsens forforståelse og videnskabsteoretiske positionering, således at der opnås gennemsigtighed for læseren på dette felt (Malterud 2003, s. 26). Dertil betyder selve den fænomenologiske tilgang til interviewene, at hvert enkelt interview er udført med et forsøg på at lægge forforståelse fra sig og lade informantens synspunkter og interesse styre interviewgangen og ikke teoretisk forforståelse eller andre forestillinger.

Resultatet af den empiriske undersøgelse skal kunne overleve systematiske forsøg på falsificering ved at stille grundlæggende kritiske spørgsmål til fundene og den metodiske tilgang (Ibid., s 27). På denne baggrund indrages denne refleksive og kritiske vinkel undervejs i hele undersøgelses- og analyseprocessen som spørgsmålstejn ved egne beslutninger (Ibid., s 27) og dertil særligt senere hen i en diskussion af metode og resultat.

#### 4.3.2.3.3 Gennemsigtighed

Med henblik på at sikre videnskabelig kvalitet i kvalitativ analyse er kravet om gennemsigtighed eller transparens afgørende (Malterud 2001, Juul 2012b, s. 78). Dette betyder at læseren skal kunne følge arbejdsgangen fra data til resultater (Ibid.). Læseren må delagtiggøres i hvilke principper og overvejelser, der ligger til grund for de valg, der træffes og de kriterier, der vælges ud fra (Ibid.). Med henblik på at opnå gennemsigtighed i den empiriske analyse er derfor valgt at anvende en velbeskrevet analyseprocedure jf. afsnittet om systematisk tekstkondensering (Malterud 2001, Malterud 2003, s. 98). På denne måde vil gennemsigtighed i fremgangsmåden, medvirke til at sikre validitet omkring specialets resultater (Juul 2012b, s. 78, Kristiansen 2010, s. 460).

#### 4.3.2.3.4 Relevans

Kriteriet om relevans betyder hos Malterud, at den videnskabelige proces skal bidrage med ny viden eller erkendelse inden for et emne, som kan bruges til noget (Malterud 2003, s. 22-23). Dette betyder at en forskningsproces bør bygge på en grundig litteratursøgning og kritisk læsning, således at forskeren er godt orienteret inden for feltet (Ibid., s. 23). For nærværende speciale har dette kriterie afgørende betydning for problemstillingen. I tråd med Malteruds anbefalinger ligger gennemgang af litteraturen netop til grund for undersøgelse af det videnshul, langsigtet udbytte af patientuddannelse kan karakteriseres som og dermed en

relevant problemstilling at undersøge empirisk. Dette kriterie er således anvendt forud for de ovenstående. Kriteriet inddrages endvidere senere hen i diskussion af, hvorvidt resultaterne i tråd med hensigten bidrager med ny anvendelig viden.

#### 4.3.2.4 Ethiske overvejelser

Inden for kvalitativ forskning findes en grundlæggende etisk problemstilling, fordi denne type forskning handler om menneskers personlige forhold og oplevelser og *“placerer private ytringer i en offentlig arena”* (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 429), netop som citater fra nærværende speciales interview gør det. Derfor er etiske overvejelser i forbindelse med forskningsprocessen påkrævet.

I problemanalysen (1.6.5 “Udbytte på kort og lang sigt”) er allerede redegjort for de etiske problemstillinger, der er forbundet med uvisheden om det langsigtede udbytte af patientuddannelse. Overordnet kan hensigten med specialet på denne baggrund betragtes som gavnligt for fællesskabet (Ibid.), forstået sådan at viden om udbytte og brugernes ønsker til forbedring gavner fællesskabet herunder både fremtidige deltagere på patientuddannelsen, udbyderne og det samfundsøkonomiske perspektiv. Brugere vil få større indsigt i, hvad de kan forvente af udbytte og forandringer i deres liv med en kroniske sygdom gennem deltagelse i patientuddannelse. Udbyderne af patientuddannelse vil få viden om, om det de gør gavner, og hvordan indsatsen kan målrettes yderligere, og i et samfundsøkonomisk perspektiv kan specialets resultater bidrage til en vurdering af, om patientuddannelse fremover er værd at investere i. På denne baggrund vurderes, at specialets resultater potentielt vil kunne finde gavn både på et mikro<sup>13</sup>- og makroetiske<sup>14</sup> niveau (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 439), og således ikke umiddelbart skaber “tabere” (Ibid.). I tilfælde af konflikt mellem niveauerne vil det mikroetiske perspektiv dog blive vægtet højere end det makroetiske (Ibid., s. 440).

De mikroetiske problematikker søges imødekommet ved at indhente informanternes informerede samtykke, sikre fortrolighed og søge at undgå at informanterne lider overlast ved deres deltagelse (Ibid., s. 439).

Det informerede samtykke er forsøgt opfyldt ved indledningsvist i invitationen til deltagelse i interviewundersøgelsen at informere om specialets formål, anvendelsesmuligheder og baggrunden for undersøgelsen; se bilag 8, “Samtykkeerklæring”. Dertil blev der indledningsvist ved hvert interview igen givet oplysninger om formål, informantens rolle og anvendelsen af informationerne (Malterud 2003, s. 203), hvorefter informanterne underskrev en samtykkeerklæring om, at de havde modtaget og forstået denne

---

<sup>13</sup> Mikroetiske problemstillinger handler om at tage vare på informanterne og sørge for at de ikke lider overlast (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 439)

<sup>14</sup> Makroetiske problemstillinger handler om forskningens placering i en samfundsmæssig placering (Ibid., s. 439).

information. Dermed var det således hensigten, at informanten kunne stole på, at oplysningerne ikke ville blive misbrugt og føle sig tilstrækkeligt informeret om formålet med interviewet.

Fortrolighed forstået som anonymitet er blevet efterstræbt gennem anonymisering af informanternes navne og andre stedangivelser, der fremgår af interviewene. Dertil håndhæves princippet om at angive citater så korrekt som muligt og at anvende dem i korrekt kontekst og dermed ikke fordreje eller manipulere dem (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 443). I forbindelse med ovennævnte informerede samtykke er desuden oplyst om, at informanterne kan forvente fortrolig håndtering af datamaterialet.

Dertil følges datatilsynets regler for opbevaring og håndtering af datamateriale (Kyvik 2004, s. 227). Selvom interviewene indhenter oplysninger, der klassificeres som særlige følsomme oplysninger som fx helbredsmæssige forhold, er undersøgelsen alligevel undtaget anmeldelsespligt, fordi den er en del af et speciale, og fordi der indhentes udtrykkeligt samtykke fra informanterne (Datatilsynet 2015).

Ved overlast forstås at kvalitative interview kan risikere at udsætte informanten for psykisk uro, misbrug, fordrejning eller genkendelse (Richards, Schwartz 2002). Selvom emnet for specialets interview ikke umiddelbart omhandler særligt sensitive områder som sex eller samliv, kan spørgsmålene sætte uønskede overvejelser og refleksioner i gang hos informanterne (Malterud 2003, s. 201) eller alligevel bringe meget personlige og sensitive emner frem (Ibid., s. 200). Der er derfor risiko for at skabe en grad af psykisk uro hos informanten, hvorfor interviewsituationen tilgås med respekt for informanten og dennes grænser (Ibid., s. 202).

I relation til respekten for informantens person og de påvirkninger informanten udsættes for, er der i afsnit 4.3.2.1.2 ("Forforståelse") blevet redegjort for interviewernes (specialets forfatteres) forforståelse og holdninger som deslige er behandlet i afsnittet om refleksivitet 4.3.2.3.2 ("Refleksivitet"). Hensigten var at interviewerens dannede sig en bevidsthed om egne værdier og forforståelser, for derved at være bevidst om hvordan disse kunne påvirke informanten og egne handlinger (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 444).

Med henblik på at få et rigt datamateriale er det ligeledes essentielt at opnå respekt og tillid mellem informant og interviewer (Malterud 2003, s. 200). En skeptisk informant med forbehold og reservationer kan holde vigtige informationer tilbage (Ibid., s. 200). Det er derfor vigtigt at informanten føler sig tryk (Ibid., s. 200). Dette søges blandt andet opnået gennem den fænomenologiske epoché, som forudsætter respekt for det informanten fortæller som sandt og en intention om at leve sig ind i informantens univers. Dertil er det intentionen at interviewe informanten i hjemlige omgivelser og derigennem bidrag med tryk i interviewsituationen.

## 4.4 Teoretisk metode

Jævnfør beskrivelsen af teorianvendelse i specialets kvalitative interviewundersøgelse, er den empiriske undersøgelse overvejende induktiv i sin karakter og således hovedsageligt empiristyret. Malterud beskriver, hvordan teoretiske perspektiver kan udgøre et supplement til en empirisk undersøgelse ved at bidrage med forståelse af materialets betydning (Malterud 2003, s. 50). Med forankring i socialfænomnologien inddrages Bech-Jørgensens hverdagslivsteori med netop dette formål og bidrager således til at forstå mekanismerne bag resultatet af den systematiske tekstkondensering (Ibid., s. 49). Resultatet af interviewundersøgelsen giver kun sparsomt indblik i forståelsen af de mekanismer, der ligger bag det oplevede langvarige udbytte. I henhold til specialets anden problemformulering anvendes hverdagslivsteori således til at forstå udbyttet af patientuddannelsen og understøtte forandringspotentialet i hverdagens kontekst.

En måde at beskrive specialets teorianvendelse kan hentes fra Høyers opdeling af teorianvendelse (Høyer 2011). Groft beskrevet inddeler Høyer teori i den ene yderlighed som en *repræsentation*, hvilket er udbredt inden for biomedicinen, hvor teori betragtes som opsummering af den aktuelle viden inden for et felt (Ibid., s. 23). I den anden yderlighed findes *linsen*, hvor en problemstilling udelukkende betragtes ud fra en teoretisk vinkel (Ibid., s. 26). Teorianvendelsen i specialet indtager en mellemlig position, hvor teori anvendes som *dåseåbner* og bruges som analytisk værktøj (Ibid., s. 24). Som *dåseåbner* anvendes teori med det formål, at åbne for en forståelse af et særligt aspekt af den givne problemstilling (Ibid., s. 22, 25). Hverdagslivsteori anvendes således til at lukke op for en forståelse af mekanismerne bag det langvarige udbytte af patientuddannelse, som informanterne oplevede. Teorien anvendes til *”at indkredse feltet ved at bidrage med andre indfaldsvinkler”* (Ibid., s. 25). Således anvendes Bech-Jørgensens hverdagslivsteori til at indkredse relevante analytiske elementer og bidrage med en særlig indfaldsvinkel i forståelsen af resultatet.

Med afsæt i problemanalysens redegørelse for hverdagen som central ramme for undersøgelse af det oplevede udbytte, tages begreber fra Bech-Jørgensens hverdagslivsteori analytisk i anvendelse til at besvare formålet. Bech-Jørgensens hverdagslivsteori tager afsæt i at hverdagen grundlæggende opstår *”idet folk håndterer dets betingelser”* (Bech-Jørgensen 2001), og hun lægger op til at de to begreber analytisk kan behandles adskilt, selvom de i praksis er sammenhængende (Bech-Jørgensen 1994, s. 151). Disse begreber findes således anvendelige til at dissekere hverdagen og undersøge dens mekanismer og delelementer, ved netop at foretage en analytisk skelnen mellem betingelser og håndtering.

Begreberne internt og eksternt betingede forandringer inddrages i henhold til at forstå og skelne mellem betydningen af forskellige typer af betingelser, i henhold til individets håndtering og den forandring der skabes. Den centrale betingelse og afsæt for analysen udgøres her af kronisk sygdom som ekstern forandringskaber. I henhold til en forforståelse af at en stor del af hverdagens aktiviteter med betydning for

individets livsstil kan betegnes som vaner og rutiner, findes Bech-Jørgensens kernebegreb og betingelse *den selvfølgelige symbolske orden* relevant som analytisk værktøj. Den symbolske orden genskabes og omskabes netop af alle hverdagens vanemæssige handlinger, som betegnes *upåagtede aktiviteter*. En af de helt store udfordringer for adfærdsrettede interventioner er, at skabe langvarige ændringer i individets adfærd og livsstil, som netop er så forankret i vaner og rutiner (Lund, Christensen et al. 2011, s. 86-87). Den symbolske selvfølgelige orden vedrører netop den betingelse, som uddannelsens formål er udfordret af.

Med henblik på at forstå baggrunden for potentiel forandring i form af langvarigt udbytte hos informanterne inddrages dertil begreberne *hverdagslivskræfter* og *social samhandling og responsivitet*. Begreberne social samhandling og responsivitet anvendes dertil til at forstå de mekanismer, der opstår i gruppeorienterede læringsprocesser, som patientuddannelsen primært er. Samtidig bruges også begreberne *hverdagslivskræfter* og *social samhandling og responsivitet* til at understøtte specialets forandringsperspektiv, fordi disse begreber bidrager med et syn på, hvad der skal til for at skabe og vedholde forandring.

## 5.0 Resultat

I de følgende afsnit præsenteres resultaterne af henholdsvis litteraturstudiet, interviewundersøgelsen samt den teoretiske analyse.

### 5.1 Resultat af litteraturstudiet

Det systematiske litteraturstudie har til formål at bidrage til at besvare specialets første problemformulering. Således anvendes de inkluderede kvalitative studier til at undersøge, hvilket langvarigt udbytte tidligere deltagere på patientuddannelse oplever i deres hverdag.

#### 5.1.1 De inkluderede studier

Den systematiske gennemgang af litteraturen resulterede i tre udvalgte kvalitative studier. Med henblik på at give en mere detaljeret og overskuelig fremstilling af de tre inkluderede studier er disse opstillet skematisk med oplysninger om studiets titel og forfatter, land og årstal, formål, population, rekruttering og selektionskriterier, beskrivelse af interventionen, videnskabsteoretisk og teoretisk ramme, design og metode, resultater samt parametre ift. en vurdering af studiet kvalitet. Den skematiske opstilling ses i tabel 4 herunder.

**Tabel 4:** Oversigt over den udvalgte litteratur

<b>Self-management training for people with chronic diseases</b> Julie H. Barlow, Georgina V. Bancroft og Andy P. Turner 2005, England						
Formål	Population og selektionskriterier	Intervention	Videnskabsteoretisk/ teoretisk ramme	Design og metode	Resultater	Vurdering
At undersøge deltageres oplevelser og erfaringer med generel patientuddannelse (CDSMP) og efterfølgende brug af self-management teknikker.	<p><u>Population:</u> 9 deltagere (7 kvinder og 2 mænd) i alderen 46-73 år. Alle har gennemført de 6 undervisnings-gange på CDSMP-kurset.</p> <p>Deltagerne har forskellige kroniske sygdomme:                      - Diabetes                      - Kronisk træthedssyndrom                      - Post Polio Syndrom                      - Polio                      - Von Willibrands syndrom</p> <p><u>Selektion:</u> Målrettet udvælgelse mhp. repræsentation af diagnoser, alder og køn (ikke beskrevet yderligere)</p>	<p>CDSMP Består af 1 ugentlig session á to timers varighed i 6 uger. Forløbet køres/styres af mennesker, der selv har en kronisk sygdom guidet af en CDSMP manual.</p> <p>Programmets hovedemner er:                      -tilpasning af træningsprogrammer                      - Anvendelse af kognitive symptom-håndterings-teknikker (fx guidet afslapning og distraktion)                      - Ernæring                      - Træthed og søvn- håndtering                      - Medicin                      - Håndtering af frygt, vrede og depression                      - Kommunikations-træning                      - Sundhedsrelateret problemløsning                      - Beslutningstagning                      - Livstestamenter                      - Udarbejdelse af kontrakt (målsætning)</p> <p>CDSMP tager afsæt i Bandura's teoretiske ramme omkring self-efficacy</p>	Ikke beskrevet	<p><u>Design:</u> Semistrukturerede telefoninterviews.</p> <p><u>Metode:</u> Interviews hhv. 4 og 12 måneder efter deltagelse i generel patientuddannelse (CDSMP).</p> <p>Fokus ved 4 måneder:                      - Oplevelse af at deltage i kurset                      - Nuværende praksis med self-management                      - Opfattet tillid til evnen til at opretholde self-management færdigheder.</p> <p>Fokus ved 12 måneder:                      - Brug og fastholdelse af self-management-teknikker                      - Igangsætning af nye self-management-teknikker</p> <p><u>Analysestrategi:</u> Indholdsanalyse (jf. Smith, Jarman og Osborn)</p>	<p>Interviewpersonerne vurderede patientuddannelsen positivt, bl.a. på grund af den emotionelle støtte fra de øvrige deltagere i samme situation. Via spejling i de andre deltageres situation fik de større viden om deres sygdom, inspiration til at varetage de nødvendige behandlingsregimer og en indsigt i, hvad der sker, hvis man ikke tager sin medicin. Patientuddannelsens fokus på at satte realistiske mål beskrives også som medvirkende til at øge deltageres tillid til, at de selv kan varetage deres behandling.</p> <p><u>Udviklingsperspektiv:</u> Målsætning og støtte</p>	<p><u>Transparens:</u> Grundig beskrivelse af analyseprocessen. Der er ikke redegjort for kvalitetskriterier</p> <p><u>Validitet:</u> Design og metode vurderes til at være velegnet til at undersøge formålet. Resultaterne underbygges med citater.</p> <p><u>Ekstern validitet:</u> Dårligt beskrevne selektionskriterier. Skriver man ønsker variation, men proceduren ikke vel-beskrevet. Kort beskrivelse af informanterne.</p> <p><u>Refleksivitet:</u> Ikke redegjort for for forståelse eller videnskabsteoretisk ramme</p> <p><u>Andet:</u> Hvem er det der deltager i undersøgelsen?</p>



## How life turned out one year after attending a multidisciplinary pulmonary rehabilitation program in primary health care

Ann-Britt Zakrisson, Kersti Theander og Agneta Anderzén-Carlsson  
2014, Sverige

Formål	Population og selektionskriterier	Intervention	Videnskabsteoretisk/teoretisk ramme	Design og metode	Resultater	Vurdering
<p>At belyse erfaringer med, og varigt udbytte af, tværfaglig lungerehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL).</p>	<p><u>Population:</u> 20 KOL-patienter med KOL på trin 2-3, hvilket indebærer moderat til svær KOL.</p> <p>13 mænd og 7 kvinder (62-78 år) alle pensioneret.</p> <p>Uddannelsesniveau: 11 med kort uddannelse, 5 med mellemlang uddannelse og 4 med lang uddannelse.</p> <p><u>Selektion:</u> Karakteriseret som en "bekvemmeligheds-selektion", men blev vurderet som tilfredsstillende baseret på den antagelse at populationens størrelse ville være store nok til at opnå datamætning.</p>	<p>Et ambulært tværfagligt rehabiliteringsprogram (på ni sundhedscentre) af seks ugers varighed med én session på to timer hver uge; en time med gruppebaseret undervisning og en time af fysisk aktivitet. En KOL-sygeplejerske deltog som leder på hver enkel session.</p> <p>Temaerne for de enkelte undervisningsgange var:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Sygdom og medicin</li> <li>2) Fysisk træning</li> <li>3) Kost</li> <li>4) Energi</li> <li>5) Angst og stress-håndtering</li> <li>6) Opsummering og inddragelse af pårørende</li> </ol> <p>Forløbet blev suppleret med hjemmetrænings-program.</p>	Ikke beskrevet	<p><u>Design:</u> Individuel semistrukturerede Interviews</p> <p><u>Metode:</u> Interview 12 mdr. efter lungerehabilitering</p> <p>Med afsæt i en interviewguide indeholdende seks hovedspørgsmål omkring erfaringer med rehabiliteringsforløbet og om, hvordan programmet havde påvirket deres hverdag</p> <p><u>Analysestrategi:</u> Kvalitativ indholdsanalyse som beskrevet af Graneheim og Lundman</p>	<p>Den kvalitative indholdsanalyse gav et overordnet tema: "Jeg lever livet i mit eget tempo" og tre subtemaer: "Bevidsthed om begrænsninger i mit liv", "Genvandt kontrollen i mit liv" og "Ingen ændring i mit liv"</p> <p><u>"Jeg lever livet i mit eget tempo":</u> Erkendelsen af at livet var skrøbeligt, og at fremtiden var usikker blev håndteret ved at patienterne levede deres liv i eget tempo.</p> <p><u>"Bevidsthed om begrænsninger i mit liv":</u> Programmet gav deltagerne indsigt i begrænsninger i dagligdag og livet generelt. Samtidig affødte programmet også større accept af sygdommen og dens konsekvenser</p> <p>Dog også øget bekymring som følge af viden (sygdomsprogression mm)</p> <p><u>"Genvandt kontrollen i mit liv":</u> Programmet havde givet værktøjer til at administrere og håndtere dagligdagen. Herunder håndtering af fx stress og angst.</p> <p><u>"Ingen ændring i mit liv":</u> Nogle patienter oplevede ikke noget nævneværdigt udbytte af programmet. Programmet havde ikke ændret noget i deres hverdag.</p>	<p><u>Transparens:</u> Grundig beskrivelse af analyseprocessen. Der er ikke redegjort for kvalitetskriterier.</p> <p><u>Validitet:</u> Design og metode vurderes til at være velegnet til at undersøge formålet. Resultaterne underbygges med citater.</p> <p><u>Ekstern validitet:</u> Selektionskriterier beskrevet (I tvivl om "kvaliteten" af den anvendte metode). Kort beskrivelse af informanterne.</p> <p><u>Refleksivitet:</u> Ikke redegjort for forforståelse eller videnskabsteoretisk ramme</p> <p><u>Andet:</u> -</p>

## Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation

Anne-Grethe Halding og Kristin Heggdal  
2011, Norge

Formål	Population og selektionskriterier	Intervention	Videnskabsteoretisk/teoretisk ramme	Design og metode	Resultater	Vurdering
<p>At belyse KOL-patienters oplevelse af lungerehabilitering (LR) og hvordan overgangen til bedre helbred kan faciliteres og fastholdes under og efter rehabilitering</p>	<p><u>Population</u> 18 KOL-patienter rekrutteret fra to hospitaler (13 mænd, 4 kvinder. 52-81 år).</p> <p><u>Selektion:</u> Maksimum variation. Kriterier: Deltagelse i LR, verificeret KOL-diagnose og ingen medicinske eller mentale forhold som vil forhindre deltagelse</p> <p><u>Rekruttering:</u> Sygeplejerskerne på kurset rekrutterede informanterne ved at informere dem om studier på kursets sidste dag</p>	<p>Ambulant lungerehabilitering 12 ugers gruppebaseret undervisning en dag/ugen Indhold: sygdomslære, sygdomshåndtering, kost og træning Tilbud om opfølgning 6-12 mdr. efter endt uddannelse I to/otte kommuner blev patienterne tilbudt at fortsætte træningen efter endt kursus.</p>	<p>Inspireret af fortolkende fænomenologi</p> <p>Health transition theory. Bruges til at fortolke patienternes respons til hverdagens krav som KOL-patient og i relation til deltagelse i lungerehabilitering</p>	<p><u>Design</u> Individuel semistrukturerede Interviews.</p> <p><u>Metode</u> Interviewet 2 mdr. efter LR og follow-up interview 12 mdr. efter LR</p> <p>Fokus i interview: Afdække patienternes oplevelse af begivenheder, daglig praksis og forandringer i helbred under og efter LR. Informanterne blev opfordret til at give spontane beskrivelser af emnerne</p> <p><u>Analysestrategi:</u> Fortolkende tematisk analyse samt kvalitativ indholdsanalyse</p>	<p><u>12 måneders follow-up:</u> - Patienterne brugte self-management teknikker fra kurset fx afslapnings-teknikker mhp at undgå stress. - Strategier til at cope og viden om sygdomshåndtering blev anvendt i hverdagen som fx værktøjer til at overvåge sygdommen og behandle sig selv (ex pepfløjte). - Deltagerne lavede stadig daglige fysiske øvelser og havde en bevidsthed med sig om det positive udbytte de fik af dette - Flere udtrykte at motion var sværere at få lavet og mindre motiverende på egen hånd.</p> <p>Nogle patienter fortalte at de oplevede stress og selvbebrejdelse som følge af ikke at kunne leve op til forventningerne om self-mangement fx i relation til rygeophør eller fysisk aktivitet.</p> <p><u>Konklusion:</u> Patienterne har behov for en grad af vedvarende professionel støtte samt tilknytning til en social gruppe efter endt LR mhp vedvarende sunde livsstilsforandringer.</p>	<p><u>Transparens:</u> Grundig beskrivelse af analyseprocessen. Der er redegjort for kvalitetskriterier og beskrevet hvordan de sikres</p> <p><u>Validitet:</u> Design og metode synes velegnet til at undersøge formålet. Resultater underbygget med citater.</p> <p><u>Ekstern validitet:</u> Sparsomme selektionskriterier der ikke synes at sikre maksimum variation. Mangelfuld beskrivelse af informanterne.</p> <p><u>Refleksivitet:</u> Ikke redegjort for forforståelse og kun kortfattet for videnskabsteoretisk forankring</p>

På baggrund af et samlet helhedsindtryk og oplysningerne under kolonnen 'vurdering' i tabel 4, er alle tre artikler overordnet vurderet til at være af rimelig kvalitet. Den væsentligste kritik af studierne kvalitets går igen i alle studier og omhandler mangelfulde oplysninger om deltagerne og overfladisk redegørelse af udvælgelsesstrategi, der ikke nødvendigvis synes at sikre variation (som det angives) blandt informanterne.

Studierne er alle fra nationer med sammenlignelige sundhedssystemer og interventionernes indhold vurderes alle sammenlignelige med de overordnede typer af dansk patientuddannelse (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 49). Med henblik på studierne kvalitets vurderes der derfor ikke at være belæg for at tillægge de enkelte studiers resultater forskellig værdi eller vægtning i det sammenfattede resultat. Kvaliteten af de enkelte studier og dennes betydning for resultatet diskuteres i afsnittet 6.2.1 ("Diskussion af litteraturstudiets resultat").

## **5.1.2 Resultat**

På baggrund af en tværgående gennemgang af de tre studier, kan det langsigtede oplevede udbytte kategoriseres i henhold til en række gennemgående udbyttekategorier samt et par enkeltstående kategorier.

### **5.1.2.1 Anvendelse af strategier til sygdomshåndtering**

I alle tre studier anvendte hovedparten af deltagerne på patientuddannelse stadig forskelligartede værktøjer eller teknikker til sygdomshåndtering fra kurset i det daglige (Halding, Heggdal 2012, Zakrisson, Theander et al. 2014, Barlow, Bancroft et al. 2005). Der var fx tale om anvendelse af afslapningsteknikker med henblik på at undgå stress, værktøjer til at overvåge sygdommen og behandle sig selv (fx pepfløjte) (Halding, Heggdal 2012), åndedrætsøvelser, forskelligartede afslapningsteknikker og positiv tænkning til at håndtere smerte og træthed (Barlow, Bancroft et al. 2005). Også hos Zakrisson et al. anvendte deltagerne åndedræts teknikker og dertil hosteteknikker i hverdagen. Desuden have nogle ændret deres kost og andre deres medicinforbrug. Efter uddannelsen var mange desuden villige til at acceptere mere hjælp fra andre (Zakrisson, Theander et al. 2014).

I CDSMP programmet arbejdes specifikt med copingstrategier og flere deltagere oplevede at de i større omfang anvendte problembaserede copingstrategier, som de havde lært på kurset kontra fx emotionsrettet coping (Barlow, Bancroft et al. 2005).

### **5.1.2.2 Oplevelse af øget kontrol**

Hos Halding og Heggdal oplevede to-tredjedele af deltagerne øget kontrol over deres sygdom og havde dertil en oplevelse af større tillid til, selv at kunne håndtere deres tilstand (Halding, Heggdal 2012). Hos Zakrisson

et al. resulterede en øget kapacitet af værktøjer til at administrere og håndtere dagligdagen også i en oplevelse af større kontrol over eget liv hos deltagerne (Zakrisson, Theander et al. 2014). Herunder omtales specifikt oplevelsen af bedre at kunne kontrollere stress og angst (Ibid.).

### **5.1.2.3 Passe på sig selv**

I to af studierne oplevede deltagerne, at de var blevet bedre til, at tilpasse deres daglige aktiviteter efter et tempo der gjorde, at de ikke blev overbelastet (Barlow, Bancroft et al. 2005, Zakrisson, Theander et al. 2014) og dermed kunne passe bedre på sig selv i det daglige (Zakrisson, Theander et al. 2014). Deltagerne tog mere hensyn til deres træthed og tog fx en daglig lur som følge af kursusdeltagelsen (Ibid.).

### **5.1.2.4 Øget sygdomsaccept**

I ét studie oplevede flere deltagere øget accept af sygdommen og dennes begrænsninger og holdt som følge op med at undskylde sig selv over for andre (Ibid.). Denne accept medførte færre depressive tanker (Ibid.).

### **5.1.2.5 Fysisk aktivitet**

I de to studier omhandlende KOL havde deltagerne øget deres daglige fysiske aktivitetsniveau som følge af kursusdeltagelsen (Halding, Heggdal 2012, Zakrisson, Theander et al. 2014). Desuden havde deltagerne i begge studier fået en øget bevidsthed med sig, om det positive udbytte de fik af fysisk aktivitet (Ibid.). Flere udtrykte dog, at motionsaktiviteter var sværere at gennemføre og mindre motiverende på egen hånd end på kurset (Halding, Heggdal 2012).

### **5.1.2.6 Socialt udbytte**

I samtlige studier blev det sociale aspekt ved gruppeundervisning fremhævet som positivt og med overordnet positiv betydning for deltagernes oplevede udbytte (Barlow, Bancroft et al. 2005, Zakrisson, Theander et al. 2014, Halding, Heggdal 2012). Det gruppebaserede forløb havde fx medført læring gennem andres erfaringer med sygdomshåndtering og givet deltagerne en oplevelse af solidaritetsfølelse (Zakrisson, Theander et al. 2014) samt en oplevelse af positivt udbytte ved at sammenligne sig med andre deltagere (Barlow, Bancroft et al. 2005).

I ét studie havde deltagerne mulighed for at have familiemedlemmer med på dele af kurset (Zakrisson, Theander et al. 2014). Dette medførte større forståelse for deltagernes begrænsninger i hverdagen og øget bevidsthed om fx at tilpasse sociale arrangementer til deres formåen. Deltagerne oplevede, at det var blevet nemmere at håndtere familiens bekymring og at forklare forhold omkring deres sygdom og tilstand (Ibid.).

### 5.1.2.7 Målsætning

Hos deltagerne i CDSMP anvendte deltagerne stadig målsætningsværktøjer fra kurset i hverdagen til at sætte nye mål og fastholde gamle som fx at dyrke motion (Barlow, Bancroft et al. 2005).

### 5.1.2.8 Øget viden om sygdom

I ét studie havde programmet givet deltagerne udbytte i form af større indsigt i sygdomsmæssige begrænsninger i dagligdagen og livet generelt med deres sygdom (Zakrisson, Theander et al. 2014). Dog oplevede flere større bekymring som følge af denne øget viden om sygdommens alvorlighed (sygdomsprogression mm) (Ibid.).

### 5.1.2.9 Mental aktivitet

I studiet af Zakrisson et al. blev øget bevidsthed om vigtigheden af mentale udfordringer fremhævet. Dette betød at nogle prioriterede mere mentale aktiviteter i dagligdagen som fx at spille musik. (Zakrisson, Theander et al. 2014).

### 5.1.2.10 Manglende udbytte eller utilsigtede konsekvenser

I et af de inkluderede studier er rapporteret om manglende oplevelse af ændringer som følge af patientuddannelse (Ibid.). Nogle deltagere oplevede således, at de ikke lærte noget nyt på kurset, mens andre slet ikke kunne huske indholdet, og derfor heller ikke kædede det sammen med ændringer i deres liv (Ibid.). Nogle følte sig ikke syge og havde derfor ikke foretaget ændringer (ibid.). Dertil udtrykte nogle resignation og manglende vilje til at ville ændre noget, mens andre var deprimerede eller ikke orkede at foretage ændringer (ibid.).

Flere patienter oplevede ikke noget fordelagtigt ved kurssets gruppebaserede tilgang (Ibid.).

Halding og Heggdal rapporterer, at nogle patienter oplevede utilsigtede konsekvenser i form af stress og selvbebrejdelse som følge af ikke at kunne leve op til forventningerne om self-management fx i relation til rygeophør eller fysisk aktivitet (Halding, Heggdal 2012).

## 5.1.3 Samlet resultat

Samlet peger resultaterne således på, at hovedparten af deltagerne på patientuddannelse stadig oplever positivt udbytte i deres hverdag et år efter endt uddannelse. Resultatet er stærkest knyttet til udbyttet af KOL rehabilitering, da to af tre studier specifikt vedrører denne diagnosegruppe. Oplevelse af øget kontrol, evnen til at passe på sig selv, øget fysisk aktivitet og socialt udbytte er dog gennemgående for alle tre studier

og opleves således både for KOL-rehabilitering og det ikke-diagnosespecifikke CDSMP program. Ingen af studierne har inkluderet patienter med diagnosen hjertekarsygdom, hvorfor resultat ikke umiddelbart kan overføres til denne diagnosegruppe.

Både Halding & Heggdal og Barlow oplyser om informanternes fordeling på køn, alder og diagnose (Halding, Heggdal 2012, Barlow, Bancroft et al. 2005). Hos Zakrisson findes en mere detaljeret karakteristik omfattende sværhedsgrad af KOL, køn, alder, arbejdsstatus og uddannelsesniveau (Zakrisson, Theander et al. 2014). Samlet er det dermed ikke muligt at komme overførbareheden for litteraturstudiet nærmere end til at gælde for en patientgruppe bestående af diagnoser indenfor KOL, diabetes, Kronisk træthedssyndrom, Post Polio Syndrom, Polio og Von Willibrands syndrom, både mænd end kvinder (i alt 28 mandlige og 18 kvindelige informanter) i aldersspekteret 46-81 år, hvoraf det vides at 20 personer er pensioneret (Ibid.).

## 5.2 Resultat af interviewundersøgelsen

I det følgende gives indledningsvist en karakteristik af informanterne i de kvalitative interviews med henblik på at skabe klarhed om, hvem resultaterne gør sig gældende for. Efterfølgende redegøres kort for analysens delprocesser, med fokus på at skabe gennemsigtighed i analysen og dermed i baggrunden for de empiriske resultater. Disse afsnit efterfølges af resultatet af specialets empiriske analyse.

### 5.2.1 Præsentation af informanter

Indledningsvist præsenteres undersøgelsens informanter og de karakteristika, der blev omtalt under interviewet.

**Tabel 5:** Informanternes karakteristika

Informant	Karakteristika
Informant 1	Er en kvinde på 69 år, som er gift. Hun fik type 2-diabetes for ni år siden. Hun oplever få gener som følge af sin diabetes, disse er hovedsageligt relateret til fødderne. Hun er uddannet klinikassistent og sidenhen SOSU-hjælper, der har været hendes hovedbeskæftigelse, indtil hun blev pensioneret. På kurset deltog hun i "Forandring i hverdagen" og praktisk madlavning.
Informant 2	Er en kvinde på 73 år, som er gift. Hun blev diagnosticeret med KOL for fire år siden. Hun lider samtidig af hjerteflimmer. I hverdagen oplever hun en del træthed og åndenød, som følge af sygdommen(e). Kvinden er ufaglært, men har arbejdet som socialpædagog i en længere årrække, indtil pensionsalderen. På kurset deltog hun i "Forandring i hverdagen", motion og praktisk madlavning.
Informant 3	Er en 79 årig gift kvinde. Hun fik KOL for fem år siden, og er netop blevet opereret for grøn stær på begge øjne. Til hverdag er hun temmelig plaget af åndenød og nogen træthed. Hun har arbejdet som ufaglært rengøringsassistent, indtil hun gik på pension. Hun deltog i motionsdelen af kurset.
Informant 4	Er en mand på 76 år, der er gift. Han fik et hjerteanfald for tre år siden, samtidig har han forhøjet blodtryk og kolesterol, samt type 2-diabetes. Det var i relation til hjertesygdommen, at han deltog på kurset. Han oplever en del træthed i dagligdagen og føler at sygdomme gør, at han har færre kræfter end før. I sit arbejdsliv har han arbejdet som ufaglært på forskellige produktionsvirksomheder, som lastbilchauffør og de sidste år før pensionen, som gravermedhjælper på en nærliggende kirkegård. På kurset deltog han "Forandring i hverdagen", motion og praktisk madlavning.
Informant 5	Er en mand på 67 år, der er gift for anden gang. Han faldt om for fire år siden og fik konstateret atrieflimmer, som han på nuværende tidspunkt ikke oplever gener af. Han er uddannet officer i søværnet og har arbejdet som sådan indtil kontrakten udløb, da han fyldte 60 år. Nu arbejder han på museum i sommersæsonen og holder fri om vinteren, på årsbasis gennemsnitligt 30 timer om ugen. På kurset deltog han i "Forandring i hverdagen", motion og praktisk madlavning.

Informant 6	Er en gift kvinde på 61 år. Hun fik KOL for tre år siden, og har aktuelt en depression. Som følge af KOL sygdommen oplever hun træthed og åndenød i det daglige. Hun er uddannet tandplejer og sidenhen socialrådgiver, der er hendes nuværende beskæftigelse, som hun er sygemeldt fra pga. depression. På kurset deltog hun i "Forandring i hverdagen", motion og praktisk madlavning.
Informant 7	Er en mand på 75 år, der er gift. Han fik hjerteflimmer for tre år siden, og oplever i dag ingen gener som følge heraf og opfatter sig selv som rask. Han er uddannet tandlæge og har haft egen klinik, indtil han gik på pension. På kurset deltog han på motionsdelen og havde derudover individuelle samtaler med en diætist, da han som vegetar ikke "passede ind" på praktisk madlavning.
Informant 8	Er en gift mand på 59 år. Han fik konstateret type 2-diabetes for seks år siden. En sygdom der endnu ikke er behandlingskrævende, og som han ikke oplever gener af i dagligdagen. Han er uddannet systemingeniør i telebranchen, men arbejder i dag som lagermand. På kurset deltog han i "Forandring i hverdagen, motion og praktisk madlavning.

Af ovenstående tabel ses at de otte informanter var fordelt på fire mænd og fire kvinder i alderen 59-79 år. Tre informanter har KOL, tre hjertekarsygdom og to diabetes. Deltagerne havde levet med deres sygdom mellem tre og ni år. Tre informanter oplevede på interviewtidspunktet ingen gener som følge af deres sygdom, en enkelt diabetiker oplevede ganske få, mens de tre informanter med KOL og en diabetiker oplevede en del gener i dagligdagen.

Alle informanter er gift og lever sammen med deres ægtefælle. Fem var pensionerede, mens tre stadig var helt eller delvist på arbejdsmarkedet, heraf var en sygemeldt på interviewtidspunktet. Uddannelsesmæssigt er tre ufaglærte, én har en kort uddannelse, tre en mellemlang og en længere videregående uddannelse.

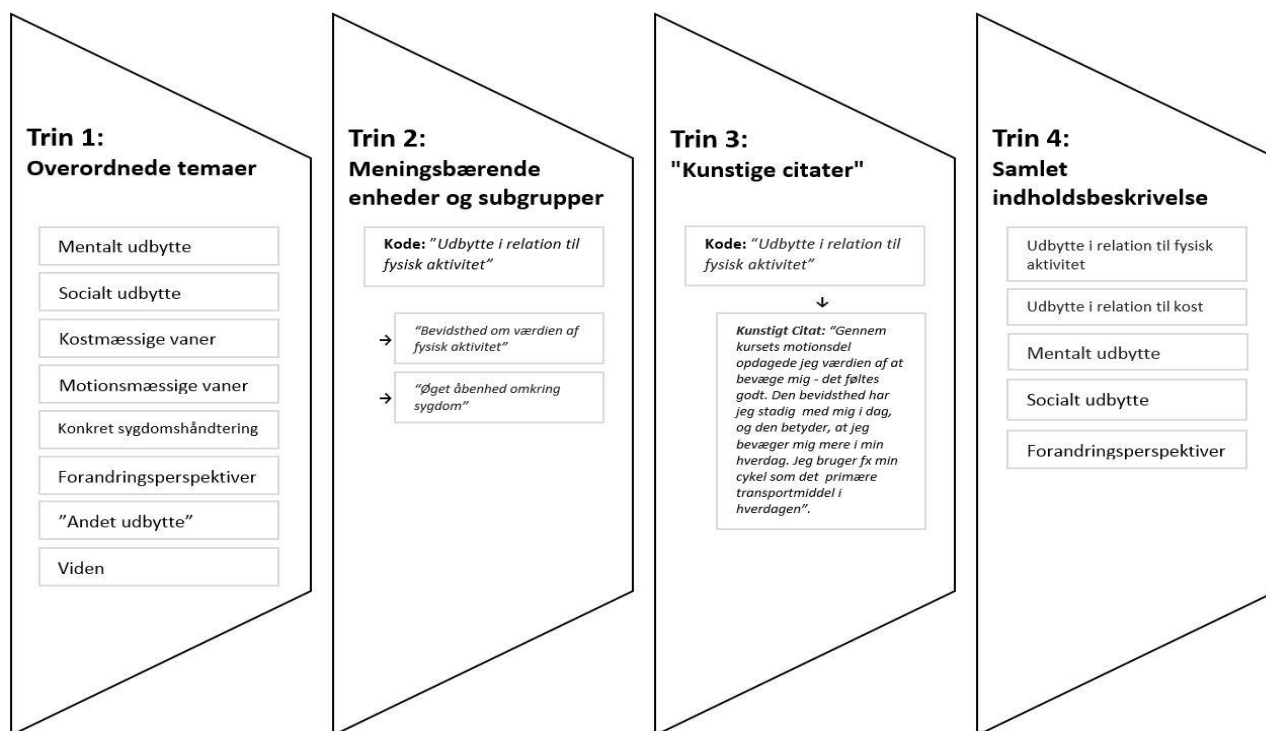
## 5.2.2 Beskrivelse af analyseprocessen

I den systematiske tekstkondenserings første trin blev samtlige transskriberede interviews gennemlæst og på baggrund af et samlet helhedsindtryk blev følgende otte temaer for udbytte og forandringsspektiver lokaliseret: *Mentalt udbytte*, *Socialt udbytte*, *Kostmæssige vaner*, *Motionsmæssige vaner*, *Konkret sygdomshåndtering*, *Forandringsspektiver*, *Viden og "Andet udbytte"*<sup>15</sup>.

<sup>15</sup> Dette tema udtrykte udbytte som ikke havde direkte relation til kursets indhold eller informantens sygdom som fx hvis en deltager gennem smalltalk med en anden deltager fik indsigt i, at det er billigere at handle i Netto end i Føtex og efterfølgende har gjort dette.



Figur 3: Analyseprocessen (uddrag)



I trin to blev det samlede materiale igen gennemgået og denne gang med blik for at finde meningsbærende enheder. Hver meningsbærende enhed blev tildelt en kode, som udgjorde en overskrift for hvilket indhold citatet bar. Koderne var inspireret af temaerne, men ikke begrænset af disse. En grundig gennemgang af alle meningsbærende enheder og koder resulterede i en kategorisering med seks overordnede koder og en række subgrupper bestående af underkoder. Samlet blev koderne som følgende: *udbytte i relation til fysisk aktivitet*, *udbytte i relation til kost*, *konkret sygdomshåndtering*, *andet sygdomsrelateret udbytte*, *socialt udbytte* og *mentalt udbytte*. Sammenlignet med temaerne er der således overlap, men også temaer der blev kasseret som videre koder, og nye koder der kom til gennem analysen. Under hver kode var mellem 2-4 subgruppeinddelinger. Som skitseret i Figur 3 ovenfor, var der under koden "Udbytte i relation til fysisk aktivitet" fx subgrupperne: "Bevidstheden om værdien af fysisk aktivitet" og "Øget fysisk aktivitet i hverdagen".

I trin tre blev der udarbejdet kunstige citater, som udtrykte den mening, der kom til udtryk for hver subgruppe. For subgruppen "Bevidstheden om værdien af fysisk aktivitet" under koden "Udbytte i relation til fysisk aktivitet" findes fx følgende kunstige citat: "Gennem kursets motionsdel opdagede jeg værdien af at bevæge mig - det føltes godt. Den bevidsthed har jeg stadig med mig i dag, og den betyder, at jeg bevæger mig mere i min hverdag. Jeg bruger fx min cykel som det primære transportmiddel i hverdagen".

I analysens fjerde trin blev alle de kunstige citater samlet og omformuleret til en samlet indholdsbeskrivelse, hvor førstepersonsudtrykket blev til tredjepersonsudtryk og dertil blev indholdet underbygget med autentiske citater fra de meningsbærende enheder. De endelige kategorier ses under trin 4 i figur 3. Da formålet med den empiriske undersøgelse og analyse er at udarbejde nye beskrivelser (og ikke nye begreber) blev koderne anvendt som underoverskrifter i indholdsbeskrivelsen (Malterud 2003, s. 109).

### 5.2.3 Den kvalitative analyses fund

I det følgende præsenteres resultatet af den systematiske tekstkondensering. Indledningsvist præsenteres de fund, der besvarer problemformuleringens første spørgsmål - de fire kategorier af langsigtet udbytte, som skitseret i Figur 3, ovenfor.

#### 5.2.3.1 Udbytte med relation til fysisk aktivitet

Hovedparten af informanterne oplevede en større bevidsthed om den positive værdi af at bevæge sig, som følge af kurset. En af informanterne udtrykte det på denne måde:

*"Jeg kunne jo bare se forskellen, at det gjorde noget godt ik. Også det der man fik energi ik, jo mere man bevæger sig jo bedre er det"* (Mand, 75 år, hjertekarsygdom).

Bevidstheden omfatter bevægelse bredt og giver rum til individuelle præferencer, som informanten uddybede det: *"Det behøver ikke altid være øvelser det kan også være at gå op og ned af trappen eller bevæge sig eller gå en tur eller rejse sig eller sætte sig..."* (Mand, 75 år, hjertekarsygdom).

Mange af informanterne oplevede, at de efter kursusforløbet var blevet mere fysisk aktive i deres hverdag. Her var tale om forskelligartet regelmæssig aktivitet som at cykle på kondicykel, cykle ude, hjemmegymnastik, hoppe af bussen et par stoppesteder før og gå, gå længere ture, starte i lokalt motionscenter samt få et mere fysisk aktivt arbejde. En informant der både cykler og laver gymnastik udtrykte det sådan:

*"De [Folkesundhed Aarhus] fortæller os... alene det her... jeg var jo så træt, så jeg har siddet meget på sofaen og de siger, at for at du selv kan gøre noget, skal du også bevæge dig. Og derfor... jeg kører ti kilometer hver aften. Bare for at bevæge mig... og det er dem [Folkesundhed Aarhus] dernede, der ligesom... lidt kan jeg gøre og det kan jeg i hvert fald gøre herhjemme. Og jeg cykler også. Vi tager aldrig bilen, når vi skal ned eller ud. Jeg har fået en trehjulet så jeg behøver ikke en gang være bange for at falde... for balancen er heller ikke for god mere"* (Kvinde, 73 år, KOL).

Nogle informanter uddybede endvidere, hvordan de var blevet introduceret til konkrete redskaber på kurset, der kunne udgøre hjælp til at gennemføre fysisk aktivitet, som de stadig anvendte. To kvinder med KOL,

fortalte hvordan de henholdsvis brugte en pepfløjte og medicin, med henblik på bedre at kunne udøve den fysiske aktivitet de gerne ville.

På trods af at have oplevet udbytte og have fortsat med at være fysisk aktive efter kurset, var der også informanter, for hvem det ikke var lykkedes at holde fast i træningen eller holde samme niveau. Udfordringen i at holde fast beskrev en ægtefælle til en af kvinderne med KOL, der var med til interviewet.

*“Nej, det er problemet, ikke os`. Derfor var det genialt, hvis hun kunne komme på kurset igen – fortsætte. Det der med at hun skal gøre det herhjemme, det BLIVER<sup>16</sup> altså ikke til det samme...”* (Kvinde, 79 år, KOL).

### 5.2.3.2 Udbytte med relation til kost

Flere informanter fortalte, hvordan kursusforløbet havde været med til at øge deres bevidsthed om betydningen af en sygdomsvenlig<sup>17</sup> kost og hvordan de opfattede dette hensyn som en integreret del af deres hverdag. En mandlig diabetiker fortæller:

*“Det er nok mere efter kursUSDelen også... At ligesom er kommet op på... At vi snakker mere om det... Ellers var det jo bare at jeg skulle til – i starten var det fire gange om året, at jeg skulle have taget blodprøver og så videre... Altså før så snakkede vi ikke så meget om det [derhjemme]... Det [at tale om mad ift. sygdom] er nok lidt mere en del af hverdagen, på en måde... Det er ikke bare sådan en sygdom, som jeg render rundt med, som jeg lige skal passe når jeg nu har tid... Eller når jeg får en indkaldelse”* (Mand, 59 år, diabetes).

Den øgede bevidsthed afspejlede sig på forskellig vis hos informanterne. Hos nogen, som en erkendelse af, at kostelementer der harmonerer dårligt med deres sygdom, sagtens kunne udelades eller reduceres betragteligt, uden at det forringede deres livskvalitet. Mens andre (to diabetikere) udvidede deres repertoire af sygdomsvenlig mad ved at opsøge og afprøve nye opskrifter tilpasset deres sygdom. Samme diabetiker som ovenfor udtrykte forandringen efter kursusforløbet således:

*“Jo, vi har da også fået udvidet vores bestand af kogeBøger... Og så bruger vi indholdsfortegnelsen som inspiration til at finde nogen ting.... Engang imellem der siger jeg: “Det kan da ikke være sundt det her, det smager alt for godt””* (Mand, 59 år, diabetes).

Alle informanter der deltog i praktisk madlavning eller samtaler med diætist på kurset på nær en enkelt, kunne berette om udbytte i form af strategier og konkrete vaneændringer, ift. at spise mere sygdomsvenligt. For langt de fleste gjaldt det, at udbyttet kom til udtryk i form af mindre justeringer i dagligdags måder at

---

<sup>16</sup> Udtalt med [tryk på ordet] (jf. transskriptionsreglerne bilag 7)

<sup>17</sup> Med sygdomsvenlig kost menes, kost der følger de officielle anbefalinger til disse sygdomsgrupper (Fødevarestyrelsen).

håndtere mad, måltider og tilberedning på under hensyntagen til deres sygdom. At der ikke var tale om gennemgribende kostomlægning, udtrykte en kvindelig diabetiker på følgende måde:

*“Vi får maden alligevel, men det er jo lavet på en lidt anden... nemmere måde... ik, altså... Øhh, for eksempel det er stegt i olie, eller det er tørstegt eller sådan noget... Hvor vi før i tiden måske havde brugt noget margarine eller fedt... eller hvad man nu har haft... Altså på den måde har vi reguleret det lidt... Jeg vil ikke sige, vi har lavet om på det, men... men... Og så alligevel et eller andet sted, der gør du jo... på en eller anden måde, ik”. (Kvinde, 69 år, diabetes).*

Flere fortalte desuden om sammenhænge, hvori de anvendte en strategi, de havde lært på kurset til at håndtere mad på en sygdomsvenlig måde i deres dagligdag. Disse udartede sig fx ved, at nogle skar ned på eller brugte andre typer fedtstof, mens andre havde mere fokus på måltider eller alternative tilberedningsformer. Et eksempel på fokus på måltidet ses i følgende:

*“Har jeg lagt kosten om? Jaa det har jeg... Jeg har skåret ned på portionsstørrelser og portionsantal ellers har jeg stadigvæk en bredspektret smag om alt muligt...” (Mand, 59 år, diabetes).*

Ovenstående er således også et eksempel på noget, der gik igen hos flere - at samme person anvendte flere forskellige strategier til at spise sygdomsvenligt.

Et par af informanterne fortalte endvidere om ændringer i strategier alt efter, om der var tale om en hverdagskontekst eller weekend/fest. Mens en mand med hjertekarsygdom afveg fra sin daglige strategi om søndagen, fortalte en kvinde med KOL, hvordan hun opretholdt sin strategi i en festsammenhæng, hvilke illustreres af følgende citat:

*“Men så er der mange gange, man er sulten [førhen når hun har forsøgt at tabe sig], og det er jeg slet ikke mere, for grøntsager kan jeg jo næsten æde. Det bruger jeg også når jeg er i byen, at tage en stor skål salat så folk kan se at jeg spiser. Jeg spiser bare ikke kartofler eller ris eller pasta, men spiser det andet, fordi det er det, jeg har mest brug for” (Kvinde, 73 år, KOL).*

Flere af informanterne kunne desuden berette at de stadig anvendte konkrete idéer og opskrifter, som de havde afprøvet på kurset og sidenhen fået med hjem. En kvindelig diabetiker fortalte:

*“Jamen, bare se sådan noget som spidskål... Det ville jeg aldrig have købt [tidligere]” (Kvinde, 69 år, diabetes).*

Dertil viste analysen, at nogle informanter oplevede dele af den praktiske madlavning som udbytte-løs. En kvinde med KOL udtrykker det manglende udbytte således:

*“Ja, det [praktisk madlavning] var ikke så spændende... det var altså ikke noget der kunne rykke mig op af stolen. Nogle opskrifter og så skulle vi så smage på det her mad.*

*INT: Var det fordi det var noget mad der ikke tiltalte dig?*

*MB: Nej... nej det var det ikke. For det var nogle gode... jeg tænkte: "hvorfor laver vi aldrig det"? ... Men det kunne ikke rykke mig. Overhovedet ikke. Jeg har ikke taget noget som helst med hjem om at vi skulle prøvet det her. Det siger mig ingenting" (Kvinde, 61 år, KOL).*

En kvindelig diabetiker, der tidligere havde deltaget i et lignende livsstilsforløb, begrundede sit manglende udbytte med at dele af kursets indhold allerede var kendt viden.

*"Øhh, ja... Altså... Altså meget af det er jo gentagelser, fra hvad man egentlig ved..." (Kvinde, 69 år, diabetes).*

### **5.2.3.3 Mentalt udbytte**

En del informanter kunne berette om udbytte af kursusforløbet på et mentalt niveau. Denne type af udbytte afspejledes forskelligt hos informanterne. Flere informanter oplevede at kurset havde bevirket, at de i højere grad havde opnået en accept af at deres sygdom var kronisk og en del af deres hverdag. For de fleste var der ikke tale om en accept, der opstod fra dag til dag, men noget der opstod over tid. En mandlig diabetiker fortalte således:

*"Altså... Det har i hvert fald medvirket lidt, forstået på den måde, at jeg er meget obs på at det [diabetes]... Selvom det måske ikke er noget jeg mærker til hverdag, så er det væsentligt stadigvæk at følge... Kontrolterne... Og hele tiden holde øje med det, og sådan noget... At det er et eller andet jeg er nødt til at holde øje med... Men det er formentlig ikke det jeg dør af, altså... Det er bare en sygdom jeg render rundt med..." (Mand, 59 år, diabetes).*

Flere informanter kunne desuden berette, at kurset havde betydet, at de var blevet mere åbne omkring deres sygdom. En kvinde med KOL fortalte hvordan, det havde betydning for hende

*"At man skal ikke være bange for at sige, at jeg har en kronisk sygdom. Så ved folk, at der er noget, jeg måske ikke er så god til, og hvis de vil vide noget mere, kan de jo bare spørge. Jeg tør i hvert fald godt være den langsomme og den dovne, og det har jeg aldrig syntes, jeg ville vise andre at jeg bare sidder... hvis jeg har lyst til at sidde, det har jeg ikke spor imod. Man skal sige det højt." (Kvinde, 73 år, KOL).*

En enkelt kunne endvidere fortælle hvordan, han oplevede sin egen åbenhed smitte af på omgivelserne, således at han oplevede mere åbenhed fra dem.

*"Jeg har opdaget en del flere der har det [diabetes], faktisk. Som jeg ikke lige var opmærksom på... Fordi at jeg selv nævner det i en eller anden sammenhæng og sådan noget, så... Jo det har da nok påvirket lidt..." (Mand, 59 år, diabetes).*

For flere informanter var det, "at passe på sig selv" et væsentligt tema. Dog var der variation i informanternes beretning ift. hvor integreret en del af hverdagen, denne del af sygdomshåndteringen var.

For to kvinder med KOL fremstod det at passe på sig selv, ift. de begrænsninger KOL medfører som vigtigt i deres dagligdag. De hensyn de fortalte, at de tog til sig selv, kom hovedsageligt til udtryk ift. sociale sammenhænge og deres fysiske formåen. Den ene kvinde fortalte således:

*"Jamen jeg skal lære at sige fra. Jeg skal lære at sige til folk... at det har jeg ikke tid til lige nu vi kan snakke samme på et andet tidspunkt... Det har jeg altid sådan ligesom glemt, for jeg kan jo se at det andet menneske har det dårligere end jeg har. For jeg har altid syntes, jeg har det godt, for jeg har en god mand og mangler ikke noget... Og så har jeg altid taget mine egne behov fra... Det gør jeg ikke mere. Når jeg er træt, så skal jeg have lov til at være mig selv. Det gør jeg meget..."* (Kvinde, 73 år, KOL).

De samme to kvinder oplevede desuden af kursusforløbet havde medvirket til, at de nu i mindre grad betragtede KOL sygdommen som selvforskyldt. Den ene havde taget følgende sætning fra kurset til sig:

*"Lad være at tage det på dine skuldre, det er sygdommen der gør det, det er ikke dig selv."* (Kvinde, 73 år, KOL).

#### **5.2.3.4 Socialt udbytte**

Flere informanter oplevede, at de i dagligdagen anvendte andre deltageres strategier for at håndtere problemer i relation til deres sygdom. En informant udtrykte dette med et konkret eksempel:

*"Ja, fx kom vi til at snakke om at sætte vinterdæk på bilen, ikk. Og så sad vi og snakkede - og der var så en, han kunne ikke holde ud og ligge på knæene... og der er det så, [at] konen har lært mig at tage sådan en skumgummi og lægge mig på, du ved. Og det snakkede vi så om"* (Mand, 76 år, hjertekarsygdom).

En anden informant fandt gavn af at tænke tilbage på andre deltageres konkrete sygdomsoplevelser og fandt derigennem bekræftelse af egne sygdomsoplevelser. En tredje informant oplevede mere direkte støtte, hvor en anden deltager på uddannelsen gav hende et brev med teksten:

*"Du skal vide at du... du er et godt menneske og at du skal tænke lidt mere på dig selv"* (Kvinde, 73 år, KOL), som selv i dag medvirkede til at hun have større tro på sig selv.

På trods af at flertallet oplevede et socialt udbytte ift. at deltage i et gruppebaseret forløb, havde de fleste svært ved at bedømme, om det sociale havde haft indflydelse på det samlede udbytte de oplevede i dag. Adspurgt om det sociale havde betydning, for det udbytte han oplevede i dag, fortalte en mandlig informant med hjertekarsygdom således:

*"Nej, nej... Det har det ikke... Jeg har været vant til at omgås mennesker i hele mit liv, så..."* (Mand, 67 år, hjertekarsygdom).

### 5.2.3.5 Forandringsperspektiver

Denne del af undersøgelsens fund bidrager til at besvare underspørgsmålet i problemformuleringens første spørgsmål. Her præsenteres hvilke forandringstiltag brugerne peger på, der kunne fastholde det langsigtede udbytte af patientuddannelse.

#### 5.2.3.5.1 Mere praktisk madlavning

Et par af de informanter der havde været på madlavningskurset, udtrykte ønske om mere praktisk madlavning på kurset eller muligheden for at fortsætte. En begrundede sit ønske med at hun:

*"smagte på noget som jeg måske ikke ville have smagt på eller kendt til. Det var rigtig spændende i og med at du får nogle nye ting altså... Der kommer jo nye produkter hele tiden, ikke osse"* (Kvinde, 69 år, diabetes)

og det ville hun gerne have mere af. En anden foreslog konkret at:

*"Hvis man nu sagde, "jamen mens I går hernede, så en gang om ugen skal I lige ind og rode inde i gryderne" eller sådan noget ik"* (Mand, 67 år, hjertekarsygdom).

#### 5.2.3.5.2 Fortsættelse af træning

Samtlige informanter der havde deltaget på kursets motionsdel udtrykte et ønske om at kunne fortsætte den fysiske træning under lignende vilkår som på kurset. Ønsket blev begrundet med at træning med ligesindede var givende, der var professionel assistance, en oplevelse af et socialt udbytte samt at de ellers ikke fik lavet øvelserne hjemme. En informant udtrykte det således:

*"Jeg ville måske ønske, at der var noget, der fandtes hvor man kunne gå til motion i den gruppe man var i, fordi det er ikke det samme man kan som raske patienter. Jeg ville ønske, at der var noget, man kunne gøre lidt videre med det at motionere med nogen, der var ligesom mig med lungeproblemer... fordi vi kan jo ikke løbe så stærkt"* (Kvinde, 73 år, KOL).

Mange udtrykte, at de havde oplevet gruppetræningen som særligt givende og motiverende og flere understregede, at træning i et almindeligt motionscenter ikke gav det samme:

*"Der [hos Folkesundhed Aarhus] er vi lige. Og nede i et fitnesscenter der kommer de unge og de smukke og... kører fuld gas, ik os. Og vi andre vi kommer i det sportstøj, vi nu har, og den energi vi nu har... og kan levere noget sådan, at vi alle sammen få lavet noget... og der er ikke noget prestige i, at man kommer i dyrt sportstøj, og jeg ved ikke hvad. Vi kom sgu i det vi havde. Og der var ikke nogen, der så ned på nogen. Der var tykke og tynde og høje og smalle og lave og ja... respekt."* (Kvinde, 61 år, KOL).

Der var således konsensus om at træning med en kendt gruppe mennesker, der også havde en kronisk sygdom, var en stor kvalitet ved kursets træningsdel og udgjorde en væsentlig dimension ved motionen. En

dimension som informanterne gerne ville bibeholde i forbindelse med fremadrettet træning og betragtede som fremmende for et vedholdende udbytte.

Nogle informanter havde mere konkrete forslag til udviklingsområder, og der blev bl.a. efterlyst en hjælp til at komme i kontakt med en motionsklub eller lignende, hvor træningen kunne fortsættes på egen hånd. To informanter udtrykte åbenhed for at fortsættelse af træning geografisk kunne finde sted uden for Folkesundhed Aarhus' lokaler, så længe det blot var den samme deltagergruppe, der kunne fortsætte. Endelig blev oplysninger om andre deltageres navne og telefonnummer ved kursets afslutning efterlyst, og dermed mulighed for selv at kunne etablere en fortsættelse af træningen.

#### **5.2.4 Samlet resultat**

I det følgende opsummeres kort ovenstående resultat. Denne "reduktion" af resultatet kan opleves som modstridende med fænomenologisk tilgang, idet den kan opfattes som essens af essensen. Denne sammenfatning tjener således udelukkende til at skabe overblik for læseren.

Som en helhed beskriver samtlige informanter at de stadig oplever udbytte i deres hverdag, her to-tre år efter deltagelse i patientuddannelsen. Udbyttet opleves inden for flere forskellige områder, men særligt bevidsthed om værdien af fysisk aktivitet og sygdomsvenlig kost samt konkret forandring inden for disse områder fremhæves af informanterne. Dertil oplevede flertallet socialt udbytte i relation til kursets gruppeaspekt. Flere oplevede mentalt udbytte men særligt informanterne med KOL oplevede udbytte inden for dette felt. De gennemgående forandringsspektiver der blev peget på, var ønsket om at kunne fortsætte den fysiske træning efter kurset sammen med den etablerede gruppe eller andre med kronisk sygdom, ligesom mere praktisk madlavning var et ønske.

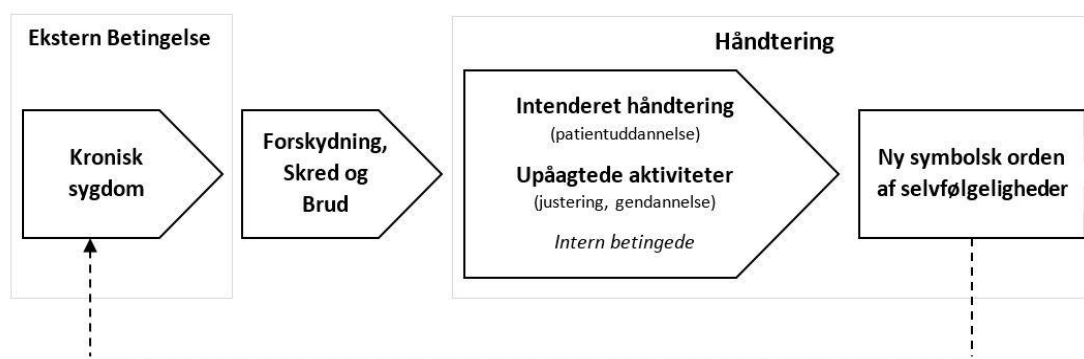


## 5.3 Anvendt hverdagslivsteori

I det følgende afsnit anvendes udvalgte begreber fra Birte Bech-Jørgensens hverdagslivsteori til at undersøge, hvordan resultatet fra specialets interviewundersøgelse kan forstås og til at understøtte de forandringsforslag interviewundersøgelsens informanter pegede på. Afsnittet er struktureret således, at de enkelte begreber fortløbende introduceres og uddybes og dernæst relateres til specialets resultater fra interviewundersøgelsen.

Den forståelse og de sammenhænge som analysen formidler, er forsimplet opstillet i følgende model. Skønt den nærmere forståelse af modellen formentlig først opnås gennem analysen placeres modellen (figur 4) herunder som forståelsesmæssig assistance til læseren undervejs.

**Figur 4:** Mekanismerne bag forandring og oplevet udbytte



### 5.3.1 Hverdagslivets substans - betingelser og håndtering

Hverdagslivet er et kompleks begreb under konstant forandring, og derfor vanskeligt at definere (Bech-Jørgensen 2001). Kultursociolog Birte Bech-Jørgensen beskriver helt enkelt hverdagslivet som *"det liv folk lever hver dag"* (Ibid.). Tidligere har hun beskrevet hverdagslivet i bogen *"Når hver dag bliver hverdag"* som *"det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag"* (Bech-Jørgensen 1994). Hverdagslivet forstås således som et processuelt begreb.

Hverdagslivet opstår og vedligeholdes når individet håndterer de betingelser, der påvirker hverdagen (Bech-Jørgensen 2001). Bech-Jørgensen lægger op til en analytisk distinktion mellem betingelser og håndtering, til trods for at begreberne i den levede hverdag er uadskillelige (Bech-Jørgensen 1994, s 17, Bech-Jørgensen 2001). Betingelser skal forstås som forhold, der både begrænser og muliggør daglige aktiviteter (Bech-Jørgensen 1994, s 24). En central og grundlæggende betingelse i hverdagslivet udgøres ifølge Bech-Jørgensen af

selvfølgelighedens symbolske orden, men kan også bestå af samfundsskabte institutioner<sup>18</sup> eller meningsuniverser<sup>19</sup> (Ibid., s. 24, s. 141). Hos deltagerne på patientuddannelse kan deres kroniske sygdom betragtes som en væsentlig betingelse, der potentielt udgør en begrænsning for individets daglige aktiviteter. Som betingelse vurderes kronisk sygdom dertil at udgøre fokus for patientuddannelsen. I nærværende analyse betragtes betingelserne sygdom og den selvfølgelig symbolske orden deraf som de mest centrale.

Håndtering handler om de forskellige måder, hvorpå betingelserne håndteres af det enkelte individ og foregår altid i en social og kulturel kontekst (Bech-Jørgensen 2001). Det grundlæggende formål med patientuddannelse kan beskrives ved en indsats hvor *“personer med kronisk sygdom tilegner sig kompetencer, der gør dem i stand til at håndtere deres kroniske sygdom bedre”* (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 8). Formålet bliver dermed at lære eller tilbyde patienten hensigtsmæssige måder at håndtere betingelsen kronisk sygdom på. Resultaterne af interviewundersøgelsen viste at informanterne to-tre år efter patientuddannelsen stadig anvendte en række nye måder at håndtere deres sygdom på i hverdagen, som de tilegnede sig via uddannelsen. Her er både tale om mental håndtering og rent praktisk håndtering. For eksempel oplevede flere større accept af og åbenhed omkring sygdommen, mens der på den praktiske front var informanter, der tilberedte deres mad anderledes med henblik på at håndtere deres blodsukker eller kørte på kondicykel, fordi det gav KOL-patienten mere overskud og energi jf. afsnit 5.2.3 (*“Den kvalitative analyses fund”*).

### 5.3.2 Upåagtede aktiviteter og den symbolske orden af selvfølgeligheder

Helt centralt for hverdagslivet i Bech-Jørgensens optik er den symbolske orden af selvfølgeligheder, som en grundlæggende betingelse for hverdagslivet (Bech-Jørgensen 1994, s. 141). Den grundlæggende substans i den symbolske orden af selvfølgeligheder udgøres af upåagtede aktiviteter, (Ibid., s. 17) der kan sidestilles med upåagtede håndteringer. De består, af alt det vi gør i hverdagen, uden at lægge mærke til det (Ibid., s. 147). Aktiviteter skal her forstås bredere end praktiske handlinger, men omfattende både velkendte daglige handlinger, tanker og følelser (Ibid., s. 252). Selvom aktiviteterne betegnes *“upåagtede”* skal det ikke forstås bogstaveligt, idet vi har en praktisk og diskursiv bevidsthed om dem (Ibid., s. 148-149), hvilket betyder at bevidstgørelse er mulig, hvis opmærksomheden rettes mod aktiviteterne. Det er disse upåagtede aktiviteter, der genskaber og omskaber hverdagslivets selvfølgeligheder, og dermed opretholder en vis orden i hverdagen (Ibid., s. 17). Mønstrene af upåagtede aktiviteter tillægges bestemte betydninger, hvorigennem mening med tilværelsen udtrykkes og frembringes (symbolske håndteringer) (Ibid., s. 17, s. 146). Disse

---

<sup>18</sup> Sammenfattende betegnelse for bestemte betingelser i hverdagslivet, som skabes af sociale, økonomiske, politiske og juridiske strukturer (Bech-Jørgensen 1994, s. 175-176).

<sup>19</sup> Sammenfattende betegnelse for bestemte betingelser i hverdagslivet, som skabes af meningsfyldte verdensbilleder som er forbundet med selvfølgelige værdier normer og regler. De gør det muligt at forholde sig til hvad det gode liv er og søge efter et bedre liv (Ibid.)

symbolske håndteringer indsætter alle selvfølghederne i en samlet symbolsk orden, som fortløbende genskabes og opretholdes gennem de upågtede aktiviteter (Ibid., s. 252, s. 194). Dette sker gennem tre mekanismer: fordi de upågtede aktiviteter gentages hver dag, fordi de afspejler en orden inden for normer, regler og værdier, som kan give hverdagslivet enten mening eller meningsløshed, samt fordi værdierne er knyttet til et mere overordnet meningsunivers (Ibid., s. 252). Den symbolske orden af selvfølgheder udgør således hverdagslivets grundlæggende betingelse - den både begrænser og muliggør daglige aktiviteter.

Formuleret i et hverdagsprog forstås den symbolske orden af selvfølgheder som følgende: Individet udfører en lang række aktiviteter i hverdagen, som det ikke lægger mærke til (fx børster tænder) - disse kan betegnes vaner og rutiner og beskrives som hverdagslivets kit (Bech-Jørgensen 2001). Aktiviteterne skaber gennem gentagelse en selvfølghed i hverdagens indhold (Bech-Jørgensen 1994, s 144), hvilket betyder at vi tager store dele af vores verden for givet (Ibid., s. 43). De små aktiviteter afspejler samlet mere overordnede værdier og betydninger for individet fx jeg børster tænder hver dag, fordi jeg passer godt på mig selv og bekymrer mig om sundhed). Dermed udgør hver af de små aktiviteter i hverdagen én brik i et større meningsgivende verdensbillede hos individet.

Den mindste bestanddel i den symbolske orden af selvfølgheder udgøres således af de upågtede aktiviteter i hverdagen (vaner og rutiner). En stor del af det udbytte informanterne beskrev i hverdagen vurderes at kunne betegnes som upågtede aktiviteter. Denne vurdering beror dels på deres omtale af fænomenerne som vaner og som en integreret del af deres hverdag. Vurdering baseres dertil på deres bevidsthedsniveau omkring mange af forholdene, hvor det var nødvendigt at lede deres opmærksomhed i retningen af konkrete håndteringer, før de blev bevidste om aktiviteternes betydning. Der blev således skabt refleksiv bevidsthed. To KOL-patienter beskrev fx det at passe på sig selv som en integreret del af deres hverdag, som de havde fået med sig fra uddannelsen jf. afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund"). Denne integration i hverdagen afspejlede sig konkret i, at de fx tog flere hvil i løbet af dagen. Ligeså beskrev flere informanter hvordan oplevelsen af den positive betydning af fysisk aktivitet havde indlejret sig i deres bevidsthed, og for flere konkret kom til udtryk i en mere fysisk aktiv hverdag. Også her beskrev flere den fysiske aktivitet som naturligt integreret i hverdagen, hvor fx cykel eller gåben var blevet det daglige foretrukne transportmiddel eller den selvfølghede daglige anvendelse af en motionscykel som stod centralt placeret midt i stuen. På kostområdet fortalte flere ligeledes om en grundlæggende ændring i bevidsthed og tænkning om kostens betydning for deres helbred- altså en upågtet ny måde at tænke om kost på. Mange havde foretaget småændringer i deres praktiske madlavning, hvor nye vaner som konsekvent at stege i olie frem for smør eller spise yoghurt naturel med frisk frugt til morgenmad frem for frugtyoghurt, kan betegnes som nye upågtede aktiviteter.

Udover at afspejle forandring i de upågtede aktiviteter er der således også sket en forandring i værdier og normer, som er knyttet til individets overordnede verdensbillede og meningsunivers.

For eksempel vil en informants valg om at takke nej til større sociale begivenheder for at passe på sig selv ikke kunne betragtes som en upågtet aktivitet, da denne type beslutning ikke er daglig og formentlig kræver større refleksivitet. Denne type håndtering kan nærmere relateres til en aktiv håndtering med sigte på at opnå det bedst mulige liv med sygdom i relation til individets verdensbillede og meningsunivers.

Ændringerne i dagligdagens upågtede handlinger, tanker og følelser har gennem gentagelse skabt en ny selvfølgelig orden i informanternes hverdag. Forandringerne kan delvist beskrives som eksternt betingede, fordi de betragtes som en følge af informanternes kroniske sygdom. Den kroniske sygdom er årsagen til deltagelse på patientuddannelse og derigennem årsag til ny håndtering (herunder upågtede aktiviteter). Hvordan sygdommen som betingelse og uddannelsen som håndteringer kan forstås, som årsag til forandring uddybes i det følgende.

### **5.3.3 Forskydning, skred og brud**

Hverdagslivet kan beskrives ved både det foranderlige og det selvfølgelige i hverdagen (Ibid., s. 110-111). Det foranderlige kommer blandt andet til udtryk gennem forskydninger, skred og brud (Ibid.). Forskydninger betegner de mindste umærkelige forandringer, der indtræffer i hverdagen, mens skred er et udtryk for mange små forskydninger over tid, der tilsammen kan medføre et skred i individets forståelse af verden (Ibid., s. 111). Brud er de mere omfattende mærkbare forandringer i individets verden (Ibid., s. 111). Ved forskydninger, skred eller brud der betyder, at de daglige upågtede aktiviteter ikke blot kan gentages, vil individet altid forsøge at genoprette en selvfølgelig orden. Dette sker gennem den form for upågtede aktiviteter, der betegnes justeringer og improviseringer, med det formål at korrigere for forskydninger, skred og brud og genoprette selvfølgelighedens symbolske orden (Ibid., s. 147, s. 249). Justering eller improvisering indeholder således potentiale til forandring.

Med fokus på den kroniske sygdom som ekstern betingelse, kan dennes konsekvenser medvirke til at skabe forandring gennem forskydninger, skred eller brud. Hvis sygdommens konsekvenser indtræffer løbende og i små skridt kan de beskrives som forskydninger, som over tid kan medføre større skred i individets hverdag. Indtræffer sygdommens konsekvenser mere pludseligt og voldsomt vil den nærmere kunne betegnes som et reelt brud, der forandrer hverdagslivet (Ibid., s. 260). Den kroniske sygdom kan siges at bryde hverdagens helhed op og forandre den selvfølgelige symbolske orden (Ibid., s. 260). Med sygdommen som ophav til forskydninger, skred og brud får patientuddannelsen rolle som udbyder af strategier til håndtering af disse forandringer.

### 5.3.4 Internt og eksternt betinget forandring

Håndtering af eksterne betingelser består af både intenderede håndteringer som bevidst er rettet ud over selvfølgheder og den internt betingede trang til at opretholde vanemæssig orden (Ibid., s. 261). De intenderede håndteringer er rationelle og målrettede med fokus på de midler, der skal til for at nå et givet mål (Ibid.). I forhold til den selvfølgelige symbolske orden er målet således ikke gentagelse, men netop at skabe en ny og forandret symbolsk orden, der opleves som meningsfuld (Ibid.). Samtidig vil håndteringer af den internt betingede selvfølgelige symbolske orden søge at modvirke indflydelsen af den eksterne betingelse. Dette sker via de upåagtede aktiviteter justering, gentagelse eller improviseringer med formålet at genoprette orden og mening (Ibid.). Forandringer bliver således et resultat af en vekselvirkning mellem eksternt og internt betingede forhold (Ibid., s. 262).

Den intenderede håndtering af eksterne betingelser genfindes i informanternes sygdomshåndtering. Selve kursusdeltagernes valg om at gennemgå et patientuddannelsesforløb, betragtes som en bevidst intention om at overskride og ændre på visse af dagligdagens upåagtede aktiviteter og selvfølgheder og altså håndtering af sygdommen. Målet er et bedre liv med sygdom mens midlet bl.a. er deltagelse på patientuddannelse. Informanterne forsøgte dertil rent praktisk at overskride den selvfølgelig orden. Fx havde de fået bevidsthed med sig om betydningen af fysisk aktivitet og sygdomsvenlig kost og deraf havde flere aktivt forsøgt at ændre på motions- og kostvaner jf. afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund").

Den internt betingede selvfølgelige symbolske orden har som omtalt tidligere både potentiale til at gen- og omdanne sig selv. Den del af denne mekanisme der søger at gendanne og fastholde en bestemt orden kan betragtes som individets trang til at fastholde vaner og rutiner, fordi disse er trygheds- og forudsigelighedsskabende (Ibid., s. 171). Dermed kan den egentlige forandring betragtes som et resultat af "en indre kamp" mellem bevidst intentionen om at skabe forandring og ny håndtering og en indre trang til at opretholde de kendte vaner og rutiner. Jævnfør resultatet af den empiriske analyse er det lykket for alle informanterne at skabe og fastholde en eller anden form for intenderet forandring og dermed fremstår deres selvfølgelige symbolske orden forandret.

Da den selvfølgelige symbolske orden opretholdes og omstruktureres af alle de upåagtede aktiviteter, der foretages i hverdagen og samtidigt netop via sin orden styrer de upåagtede aktiviteter, udtrykker forholdet en konstant cirkulær proces. Den forandringsproces som sygdommen igangsatte ender derfor gennem håndtering med at forandre sygdommen som betingelse. Dette forhold afspejles også hos informanterne, hvor flere fx oplevede at de i større grad selv kunne styre sygdommens indflydelse på deres liv (jf. afsnit 5.2.3 "Den kvalitative analyses fund"), hvilket kan forstås som udtryk for, at sygdommen ikke har helt samme begrænsende betydning i deres liv længere.

### 5.3.5 Hverdagslivskræfter

Ifølge Bech-Jørgensen er individet desuden i besiddelse af iboende kræfter til intenderet forandring. Disse kræfter kan betegnes hverdagslivskræfter og beskrives som individets psykosociale ressourcer til forandring, der opstår i hverdagen, og som har opnåelse af meningsfuldhed og modstand mod kontrol som mål (Ibid., s. 274-275). Der er tale om indre kræfter som primært udspringer af mellemmenneskelige relationer, i den kropslige og emotionelle kontakt og kommunikationen med andre mennesker (Ibid., s. 275-276). De indeholder en skelnen mellem positive og negative værdier og er både baseret på følelser og fornuft: *“De udvikles når vi forholder os til noget, når vi tager stilling til noget, og når vi tror på, at det vi gør eller vil gøre, har en mening”* (Ibid., s. 275). Beskrivelsen af disse kræfter har således stor lighed med den intenderede håndtering af de eksternt betingede forandring beskrevet ovenfor. Der er i begge tilfælde tale om at forholde sig aktivt og gøre det, der giver mening for at opnå et mål. De kræfter, der driver den intenderede eksternt betingede forandring kan dermed beskrives som hverdagslivskræfter.

Det afgørende for at mobilisere disse hverdagslivskræfter er oplevelse af mening. For at deltageren godtager patientuddannelsens tilbud om håndteringsstrategier, må disse dermed findes meningsgivende og opleves som et positivt tilbud. Samtlige informanter havde en overordnet positiv oplevelse af patientuddannelsen, som et par informanter opsummerende udtalte: *“jeg synes i hvert fald det var et godt tilbud”* (Mand, 59 år, type 2-diabetes) eller *“Ja, så det var et godt forløb”* (Mand, 75 år, hjertekarsygdom). Dette forhold peger på, at positiv bedømmelse og oplevelsen af mening var til stede. Mobilisering af hverdagslivskræfter fremmes dertil gennem adgang til redskaber og større viden (Ibid., s. 275), som patientuddannelsen netop repræsenterer. Dermed kan det langvarige udbytte hos deltagerne også tilskrives, at patientuddannelsens indhold og budskab opleves positivt og meningsgivende af deltagerne.

Bech-Jørgensen mener i tråd med ovenstående analyse ikke, at man udefra kan forbedre andre menneskers liv (Bech-Jørgensen 2001). Forstået på den måde, at folk selv skaber deres hverdagsliv og det gør de inden for de betingelser, de er underlagt (Ibid.). Patientuddannelsen introducerer således individet for typer af sygdomshåndtering, som har til hensigt at ændre på, hvor begrænsende sygdommen er som betingelse i hverdagen. Til trods for uddannelsens gode intentioner, er det altså primært individet selv, der gennem sin håndtering gen- og omskaber sin hverdag. At det alligevel ikke er helt så simpelt kommer til udtryk ved, at både individets håndtering og betingelser er påvirket af sociale og kulturelle forhold (Ibid.). I det følgende undersøges de sociale forholds betydning nærmere.

### 5.3.6 Sociale forhold og forandring

Inden for sociale netværk kan dannes virkeligheder med egne normer, værdier, vaner og rutiner som kan fremskynde forandring af hverdagsliv og samfund (Ibid., s. 277). Selvom informanterne havde svært ved direkte at beskrive deres daglige udbytte af det sociale aspekt ved det gruppebaserede uddannelsesforløb, fremstod det alligevel tydeligt, at det sociale havde haft væsentlig betydning for de fleste. Kvaliteten ved det sociale blev bl.a. beskrevet som motiverende for at træne, som en oplevelse af sammenhold med ligesindede og en mulighed for at bruge andres sygdomserfaringer jf. afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund"). Bech-Jørgensen beskriver i den kontekst netop hverdagslivet som et relationelt begreb (Bech-Jørgensen 2001). Med det menes at individets valg er afhængige af sociale relationer, og at selv individer der lever alene kun kan forstås gennem deres sociale relationer (Ibid.). Mellemmenneskelige relationer skaber betingelser i hverdagslivet, og ligeledes påvirkes individets håndtering af den sociale og kulturelle kontekst (Ibid.). Sociale forhold udgør dermed en væsentlig substans i hverdagslivet.

Bech-Jørgensen anvender den svenske sociolog Johan Asplunds begreb social responsivitet til at forklare, hvordan der opstår samordning af hverdagslivets selvfølgheder (Bech-Jørgensen 1994, s 96-97). Social responsivitet skal forstås som "*hvad den ene person gør, er et gensvar på, hvad den anden netop har gjort*" (Ibid., s. 97). Mennesket beskrives som responsivt og endda som et produkt af responsiviteten (Ibid.). Dette betyder, at det enkelte individs oplevelser samordnes i fælles erfaringer eller bevidsthedsfællesskaber og ligeledes, at de individuelle handlinger samordnes i handlingsfællesskaber (Ibid.). Disse fællesskaber kan betragtes som eksempler på sociale netværk, hvor hverdagslivskræfter kan mobiliseres. Når individet således bliver et produkt af den sociale reponsivitet og dets bevidsthed og handlinger bliver et med fællesskabets, er det tydeligt at individet ift. patientuddannelse også er under stor indflydelse fra sin sociale omgangskreds. Både på selve patientuddannelsen og i patientens omgangskreds i hverdagen vil der dermed konstant ske samordninger af bevidsthed og handlinger.

Den overordnede positive betydning som det sociale aspekt ved uddannelsen blev tillagt, peger på, at der også fandt positive samordninger af bevidsthed og handlinger sted i dette forum. Når det fx blev beskrevet som motiverende at træne sammen med andre, kan det betragtes som et handlingsfællesskab med konsensus om at levere en indsats og et bevidsthedsfællesskab om at træningen er sund. I den udstrækning at de sociale samordninger med de andre deltagere overføres til individets hverdag, kan en del af det udbytte informanterne oplevede i hverdagen også betragtes som et resultat af sociale forhold.

### 5.3.7 Sammenfatning

Med anvendelse af begreber fra hverdagslivsteori kan deltageres kroniske sygdom anskues som den grundlæggende eksterne betingelse med relevans for patientuddannelse. Det langvarige udbytte der blev fremanalyseret i specialets resultater, betragtes som typer af håndtering af denne betingelse, hvoraf en stor del kan betragtes som upåagtede aktiviteter. Patientuddannelsen bliver dermed et tilbud til deltagerne om vejledning i håndtering af deres sygdom med det mål at opnå det bedst mulige liv med sygdom. Den forandring, der kan konstateres i informanternes upåagtede aktiviteter, kan i denne optik tilskrives både individets intenderede og upåagtede håndteringer af sygdommens forskydninger, skred eller brud af deres hverdagsorden. Patientuddannelsen betragtes her som en type intenderet håndtering. At informanterne havde taget håndteringsstrategier til sig fra uddannelsen, anskues som et udtryk for at de oplevede uddannelsens indhold som meningsgivende og et forhold der skabte øget motivation til forandring. Det langvarige udbytte kan dertil betragtes som et resultat af samordnede værdier og normer blandt deltagerne.

### 5.3.8 Analyse af forandringsperspektiv

I resultatafsnittet angives de forandringsforslag, brugerne pegede på ift. at fastholde det langsigtede udbytte af patientuddannelse jf. afsnit 5.2.3.5 ("Forandringsperspektiver"). Disse udpegede forhold omfatter en udvidelse af allerede bestående kursuselementer eller forslag til nye tiltag, der opfattes som meningsgivende for informanterne. I henhold til ovenstående afsnit om hverdagslivskræfter er netop oplevelsen af mening essentiel for at mobilisere disse kræfter til forandring hos individet. Når deltagerne således pegede på fortsættelse af træningstilbuddet sammen med de andre deltagere og mere praktisk madlavning som meningsfuldt og formentligt forbundet med fastholdelse af udbytte, er der derfor belæg for at pege på at disse tiltag faktisk vil betyde øget langsigtet udbytte. Dette forhold begrundes med samme mekanismer som ovenstående, forstået således at oplevelse af mening og positiv bedømmelse giver grundlag for aktivering af hverdagslivskræfter og dermed basis for faktisk forandring. Dette betyder helt praktisk at deltagerne formentlig ville opretholde et højere træningsniveau på længere sigt, hvis de blev tilbudt en form for fortsættelse af den fysiske træning. Dertil er det sandsynligt at undervisning i madlavning over en længere periode ville medføre større og mere vedholdende kostmæssige ændringer hos deltagerne. Dertil er begge de konkrete forandringsforslag knyttet til gruppeaktiviteter. Jævnfør ovenstående afsnit (sociale forhold og forandring) oplevede informanterne det sociale aspekt, som et positivt forhold der fremmede udbytte. Dette betyder at forslagernes sociale forankring formentlig vil medvirke til skabe og fastholde udbytte af tiltagene.



### 5.3.9 Analytisk generaliserbarhed

Teori kan beskrives som generaliseringer, idet teorier består af almene udsagn om et specifikt genstandsområde (Roald, Køppe 2008, s. 97). Teori kan derfor bruges til at foretage en analytisk generalisering af mere specifikke fund til en bredere forståelse (Kvale, Brinkmann 2009, s. 289). Med afsæt i den teoretiske analyse kan peges på, at oplevelsen af mening og trangen til at opretholde vanens orden har afgørende betydning for hvordan, individet håndtere sin hverdag med sygdom. På baggrund af teorianvendelsen kan denne forståelse opfattes som mere almenyldig, og der kan således argumenteres for at deltagere på patientuddannelse der oplever denne som meningsgivende formentlig vil implementere håndteringsstrategier fra uddannelsen i deres hverdag. Da det er individuelt hvilke dele, der opleves som meningsfuldt vil forskellige individer formentlig have forskelligt langsigtet udbytte af patientuddannelse. Forudsætningen for denne generalisering er dog, at der er tale om sammenlignelige forhold (Ibid., s. 289), hvor patientuddannelsens udformning og deltagernes karakteristika i dette tilfælde må være sammenlige.

## 6.0 Diskussion

### 6.1 Metodediskussion

Indledningsvist diskuteres litteraturstudiets metode og kvalitet og i forlængelse heraf betydningen af disse i relation til litteraturstudiets samlede resultat. Dernæst diskuteres interviewundersøgelsens design med udgangspunkt i kvalitetskriterierne intern- og ekstern validitet, gennemsigtighed og refleksivitet. Afslutningsvist diskuteres anvendelse af hverdagslivsteori.

#### 6.1.1 Diskussion af litteraturstudiets metode

En række metodiske beslutninger har betydning for litteraturstudiets resultater. I det følgende gennemgås og diskuteres forskellige aspekter af den systematiske litteratursøgning. Afsnittet følger opbygningen fra litteraturstudiet metode. Endvidere inddrages begreberne intern og ekstern validitet, samt reproducerbarhed. Kvaliteten af de inkluderede studier og dennes betydning for den interne validitet behandles separat i afsnit 6.2.1 ("Diskussion af litteraturstudiets resultat").

##### 6.1.1.1 Søgestrategi

De valg og fravalg der er truffet i relation til litteraturstudiet har betydning for søgningens resultat. I forlængelse heraf har søgningens opbygning ift. facetter og emneord haft betydning for søgningens resultat og dermed litteraturstudiets interne validitet (Jørgensen, Christensen et al. 2011, s. 104-107).

Den systematiske søgning resulterede i 1105 fremsøgte artikler, hvoraf to blev inkluderet i den endelige litteraturgennemgang. At kun to studier blev inkluderet på baggrund af den systematiske søgning underbygger således, at der er tale om et videnshul, men åbner samtidig op for en diskussion af den anvendte søgestrategi. Den relativt store mængde hits har resulteret i en omfattende proces i henhold til manuelt at gennemgå og udvælge studierne. Denne omfangsrige manuelle proces betyder, at relevante studier kan være overset, hvilket diskuteres nærmere i afsnit 6.1.1.3 ("Udvælgelse af litteratur"). Det vurderes dog, at søgningens brede karakter netop har været nødvendig, da en mere specifik og afgrænset søgning ville medføre risiko for, at relevant litteratur ville gå tabt. I og med at den systematiske litteratursøgning kun identificerede to relevante artikler kan det i forlængelse heraf problematiseres, at tilføjelsen af bare et enkelt studie kunne påvirke det samlede resultat betragteligt.

Ydermere er der kun søgt i engelsksprogede databaser efter litteratur på engelsk, dansk, norsk og svensk. Det kan diskuteres hvorvidt andre sprog var relevante at inkludere, fx tysk eller fransksproget litteratur, idet fænomenologisk filosofi tog sit udspring her, og har produceret mange fremtrædende fænomenologer

sidenhen og deraf publikationer på originalsproget (Harnow Klausen). Dette betyder at studier på disse sprog kan være oversat, og dermed et "smallere" resultat.

En andet element, der kan have haft betydning for søgningens resultat er risikoen for publikationsbias. Publikationsbias er et udtryk for den tendens, der er til, at studier, der viser en positiv effekt, i større omfang bliver publiceret. Det har den konsekvens at dele af forskningen på et område potentielt ikke offentliggøres og dermed forbliver ukendt. Dette aspekt er der ikke taget højde for i litteratursøgningens søgestrategi, hvilket kan betyde at udbyttet af patientuddannelse overvurderes (Juul 2012b, s. 185).

Et centralt parameter ift. at vurdere kvaliteten af den gennemførte søgning relaterer sig til søgningens reproducerbarhed. Den systematiske fremgangsmåde samt den detaljerede beskrivelse af søgningen er med til at øge reproducerbarheden af litteraturstudiet (Jørgensen, Christensen et al. 2011, s. 104-107). Omvendt er de gennemførte kædesøgninger i langt mindre grad reproducerbare, da disse i højere grad er usystematisk. Kædesøgningen kan således siges at påvirke den samlede reproducerbarhed negativt. Idet der ikke blev fundet inkluderende studier via kædesøgning, har den forringede reproducerbarhed dog ikke indflydelse på litteraturstudiets samlede validitet.

#### Valg af databaser

Valget af databaser er primært foretaget på baggrund af en række overvejelser omkring bl.a. emnefelt, kvalitet og omfang. De inkluderende databaser anses alle for at være relevante ift. den aktuelle problemstilling. Samlet dækker databaserne en bred vifte af relevant indhold herunder tværfaglige, sundhedsvidenskabelige, psykologiske og sociologiske områder. På denne baggrund vurderes det, at søgningen er bredt dækkende og tilstrækkelig i sit omfang. Det kan dog diskuteres, hvad inddragelse af andre databaser fx Web of science eller Scopus kunne have haft af betydning for det endelige resultat. Det kan i denne sammenhæng ikke udelukkes, at potentiel relevant litteratur er blevet forbigået alene på baggrund af databasevalg, hvilket i sidste ende kan påvirke litteratursøgningens interne validitet negativt.

#### Emneord

Et andet aspekt, med betydning for litteraturstudiets interne validitet er valget af emneord, da disse i høj grad er afgørende for søgningens resultat. Det kan derfor diskuteres, i hvilket omfang søgningens emneord er dækkende ift. litteraturstudiets overordnede formål. Søgningens specifikke emneord er udvalgt i henhold til specialets formål samt på baggrund af ord og begreber, identificeret via den indledende baggrundssøgning. Det kan dog i den forbindelse diskuteres om andre og mere specifikke søgetermer i relation til eksempelvis søgningen fjerde metodefacet burde have været inddraget. Det kunne eksempelvis være begreber som fænomenologi eller tekstkondensering. Studierne burde dog være medtaget under indekstermen "kvalitative

metoder". Søgningens opbygning og de anvendte emneord er blevet drøftet af flere omgange med en bibliotekar fra Aalborg Universitetsbibliotek, hvilket vurderes at højne kvaliteten af det gennemførte litteraturstudiet.

Overordnet vurderes at det begrænsede antal relevante studier, der er identificeret på baggrund af den systematiske søgning i højere grad relaterer sig til mængden af litteratur på området end til den systematiske søgnings opbygning og valget af emneord. En vurdering, der understøttes af de gennemførte kædesøgninger, hvilket diskuteres i det følgende afsnit. Dertil er der i forbindelse med den systematiske søgning gennemført en række udforskende søgninger med forskellige variationer i facetter og emneord, hvoraf ingen resulterede i relevante studier.

#### Kædesøgning

De gennemførte kædesøgninger har ikke identificeret anden relevant litteratur. Til gengæld optræder flere artikler gentagende gange i de gennemgåede referencelister. De mange overlap i referencelisterne bidrager til en oplevelse af, at søgningen i sin helhed har været udtømmende (Ibid., s. 104-105). Det kan dog ikke udelukkes, at et mere indgående kendskab til relevante tidsskrifter og centrale forskere inden for feltet kunne have øget antallet af relevante studier.

#### **6.1.1.2 Inklusions- og eksklusionskriterier**

Det begrænsede antal relevante studier som blev lokaliseret underbygger, at der er tale om et videnshul, men åbner samtidig også op for en diskussion af de anvendte inklusions- og eksklusionskriterier, da de har betydning for litteraturstudiets resultat og herunder den eksterne validitet (Juul 2012a, s. 134).

Valget om at definere langsigtet udbytte ved  $\geq 12$  måneder har begrænset antallet af relevante artikler betragteligt. I denne forbindelse kan det diskuteres i hvor høj grad, tidsperspektivet har betydning for det oplevede udbytte. Langsigtet ændring af livsstil sættes i relation til ændring af vaner (Iversen 2011, s. 86-87). Lally et al. undersøgte i et engelsk follow-up studie hvor lang tid det tog en gruppe mennesker at ændre selvvalgte vaner, som fortrinsvist bestod af daglige kost-, drikke- eller motionsvaner (Lally, Van Jaarsveld, Cornelia H. M. et al. 2010). I gennemsnit tog det godt to måneder (66 dage), før en given handling blev oplevet som automatiseret, men tiden varierede fra 18-254 dage (Ibid.). Studiet blev udført på universitetsstuderende så overførbareheden til patientuddannelsens ældre og kortere uddannede deltagere er ukendt. Det forhold, at det tog unge studerende op til et år at ændre vaner, peger på at en kortere tidshorisont ikke ville give et fyldestgørende billede af den varige betydning som patientuddannelse potentielt har i individets hverdag. Det vurderes på denne baggrund at en kortere tidshorisont ikke ville være fordelagtigt i henhold til formålet om at undersøge et langvarigt og dermed mere varigt udbytte.

Et andet aspekt der kan diskuteres, er valget om at sammenfatte resultater fra studier med forskellige diagnosetyper. Som omtalt i problemanalysens afsnit 2.1.2 ("Konsekvenser af kronisk sygdom") er forskellige diagnoser forbundet med forskelligartede konsekvenser i individets hverdag. Sygdomshåndtering i hverdagen for en diabetiker fokuserer primært på at balancere mellem motion, kost og medicin og overholdelse af regimer (Grøn, Vang et al. 2009, s. 48). For en person med KOL fylder træthed og åndenød meget i hverdagen sammen med tilpasning til sygdommens udvikling og irreversible karakter samt risiko for social isolation (Ibid.). Mens det for hjertepatienten hovedsageligt er overholdelse af eksempelvis behandlingsregimer og håndtering af uro og bekymring, der har betydning i hverdagen (Ibid.). Dette betyder at patientundervisning potentielt opleves forskelligt alt efter diagnosetype. KOL-patientens træthed, åndenød og mulige sociale isolation kan fx betyde færre ressourcer til at efterleve kursets råd og vejledning, men kan omvendt også betyde større motivation for ændringer sammenlignet med en diabetiker, der ikke føler sig syg. Overordnet betyder denne sammenfatning af diagnoser formentligt, at litteraturstudiets resultat er bredere og mere uspecifikt end tilfældet havde været for de enkelte diagnoser. Det er dog bemærkelsesværdigt, at det oplevede udbytte på tværs af diagnoser har flere fællestræk end forskelle, hvor øget kontrol, evnen til at passe på sig selv, øget fysisk aktivitet og socialt udbytte opleves af informanterne i alle tre studier jf. afsnit 5.1.2 ("Resultat"). Dette forhold kan betragtes som et forsvar for det meningsgivende i at betragte diagnoserne bredt.

Om sammenligning på tværs er rimelig, afhænger endvidere af typen af patientuddannelse. Selvom der er forskelligt indhold på de tre patientuddannelser, der er inkluderet, er der overordnet flere fællestræk end forskelle ved indholdet på kurserne (jf. tabel 4 "Oversigt over den udvalgte litteratur"). Alle kursusforløbene er således gruppebaserede og indeholder elementer om fysisk aktivitet, kost, sygdomslære og sygdomshåndtering (jf. tabel 4 "Oversigt over den udvalgte litteratur"). På baggrund af den relativt store grad af overlap i interventionerne og patienternes udbytte, vurderes det sandsynligt at resultatet kan overføres til forskellige typer af patientuddannelse med en bred diagnosegruppe. Men som med diagnosetyper ville en mere specifik behandling af de enkelte patientuddannelses typer have resulteret i et mere målrettet resultat med en højere grad af ekstern validitet.

Endvidere kan det diskuteres om kvantitative designs, som fx spørgeskemaundersøgelser kunne have bidraget til at belyse andre relevante aspekter i henhold til specialets formål. Her kunne nævnes SF36, HQ-5D, self-efficacy eller ADL-taxonomien (Danske Fysioterapeuter). Imidlertid vurderes det at disse standardiserede spørgeskemaer alle ville mislykkes i at fange bredden af det forskelligartede udbytte patienterne oplevede spændende fx fra mentalt udbytte om at passe bedre på sig selv til konkret anvendelse af en åndedrætsøvelse. Omvendt har de hver især evnen til at måle visse dele af udbyttet, hvorfor det er muligt, at inklusion

af studier med denne type effektmål kunne have bidraget med relevant viden om oplevet langsigtet udbytte. Fx kunne spørgsmålene fra måling af Self-efficacy som *“Jeg bevarer roen, når der er problemer, da jeg stoler på mine evner til at løse dem”* og *“Jeg er sikker på, at jeg kan håndtere uventede hændelser”* (Gemzøe Mikkelson, Schwarzer et al. 1999) have fanget noget af det mentale udbytte og de tilegnede måder at håndtere sygdommen på som patienterne oplevede som udbytte.

### 6.1.1.3 Udvalgelse af litteratur

På trods af de proceduremæssige overvejelser i relation til gennemgangen af de fremsøgte søgeresultater kan det problematiseres, at relevante artikler kan være blevet forbigået i forbindelse med udvælgelsesprocessen. Det til trods for at gennemgangen er forsøgt systematiseret i henhold til specialets formål samt de opstillede inklusions- og eksklusionskriterier.

I forbindelse med den primære udvælgelsesfase, hvor der sker en grovsortering af den fremsøgte litteratur kan det eksempelvis være vanskeligt at afgøre relevansen af et studie på baggrund af titel og abstract.

Også i forbindelse med den sekundære og tertiære udvælgelsesfase er der en risiko for at relevant litteratur forbigås. Til trods for at artiklerne i disse faser skimmes eller gennemlæses kan det ikke undgås at udvælgelsen i et eller andet omfang beror på en subjektiv vurdering af de enkelte artikler. For at imødegå dette har procedures været, at artikler i tilfælde af tvivlsspørgsmål er overgået til et andet gruppemedlem. Dette vurderes til at have mindsket risikoen for at relevant litteratur er gået tabt i udvælgelsesfasen.

### 6.1.1.4 Samlet vurdering

At den systematiske søgning resulterede i 1105 hits, hvoraf blot to artikler blev fundet relevante, vidner både om en grundig og kritisk udvælgelsesproces samt at litteratur om langsigtet udbytte er begrænset. Det vurderes samlet, at den systematiske litteratursøgning i kombination med de gennemførte kædesøgninger har været udtømmende, har identificeret den relevante litteratur og dermed kan betegnes som valid. Betydningen af kvaliteten af de inkluderede studier for resultatet, som også har betydning for validiteten, diskuteres og vurderes i afsnit 6.2.1 (*“Diskussion af litteraturstudiets resultat”*).

Litteraturstudiets eksterne validitet er præget af valget om at sammenfatte forskellige diagnoser og typer af patientuddannelser i én. Selvom der i diskussionen peges på flere ligheder og gennemgående tendens end forskelle, betyder det alligevel at overførbarheden af resultat er begrænset af den brede profil.

I kraft af at den systematiske litteratursøgning er både velbeskrevet og veldokumenteret vurderes litteraturstudiets resultat at have høj reproducerbarhed. Selve metoden vurderes ligeledes at være reproducerbar men med forbehold for at kædesøgning ikke kan beskrives som systematisk og dermed er knap så reproducerbar.

## 6.1.2 Diskussion af interviewundersøgelsens metode

I det følgende diskuteres interviewundersøgelsens kvalitet med udgangspunkt i kvalitetskriterierne intern og ekstern validitet, gennemsigtighed og refleksivitet jf. afsnit 4.3.2.3 ("Kvalitetskriterier").

### 6.1.2.1 Den kvalitative undersøgelses interne validitet

I vurdering af undersøgelsens interne validitet diskuteres, hvorvidt den fænomenologiske tilgang, interviewmetoden, interviewsetting og systematisk tekstkondensering var velegnet til besvarelse af specialets problemstilling, og hvordan de hver især kan have påvirket undersøgelsens interne validitet. Den samlede validitet bedømmes i en opsamling i slutningen af afsnittet.

#### 6.1.2.1.1 Fænomenologisk tilgang

Valget af metodologisk tilgang har indflydelse på den måde hvorpå specialets problemstilling undersøges. Fænomenologiens ærinde er at uddrage essensen af menneskers oplevelser og erfaringer gennem righoldige beskrivelser med udgangspunkt i menneskers livsverden (Creswell 2007, s. 58, Brogård-Kristensen 2008, s. 184). Undersøgelsens formål var i tråd hermed, at frembringe nye beskrivelser af deltagernes oplevelse af udbytte i deres hverdag, for derigennem at opnå viden om fænomenet langsigtet udbytte af patientuddannelsen. Denne viden i form af essenser inden for forskellige kategorier af udbytte er beskrevet i afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund"). Overordnet vurderes den fænomenologiske tilgang at have været velegnet til belysning af undersøgelsens og specialets problemstilling. Dog er der en række faktorer i valget af denne tilgang, der kan have påvirket undersøgelsens resultat, disse diskuteres i det følgende.

Til trods for en umiddelbar god overensstemmelse mellem den fænomenologiske tilgang og undersøgelsens formål, afføder en fænomenologisk tilgang samtidig også begrænsninger og udfordringer. Fænomenologiske undersøgelser kritiseres således for, at levere et overfladisk produkt, der blot giver en beskrivende fremstilling af oplevelser eller udsagn (Fredslund 2004, s. 105). Kritikken går dels på fænomenologiens åbenhed og manglende fokus og dels på manglende mulighed for forståelse gennem fortolkning, som fx en hermeneutisk tilgang kan tilbyde (Fredslund 2004, s. 105, Creswell 2007, s. 62). Disse kritikpunkter vurderes dog ikke at være rammende for nærværende design, idet undersøgelsens ærinde netop har været at beskrive bredden af hvilket udbytte informanterne oplevede. Modsat kan hævdes at et hermeneutisk perspektiv med fokus mening og betydning kunne bidrage til en dybere forståelse af, fx hvorfor informanterne fastholdt det de havde lært, eller hvorfor de opfattede det som meningsfyldt.

En anden udfordring i anvendelse af fænomenologisk tilgang, er fordringen i at suspendere sin forforståelse, jf. afsnit 4.3.2.1.2 ("Forforståelse"). Det er således relevant at diskutere, hvorvidt dette er lykket og om det i modsat fald, vurderes at have påvirket undersøgelsens resultat.

### Forforståelsens indflydelse på undersøgelsens interne validitet

Indledningsvist spillede specialegruppens forforståelse en aktiv rolle i forbindelse med den initierende undren og problemanalyse, gennem den vinkel på udbytte af patientuddannelse der blev anlagt. Malterud anfører i den relation at inddragelse af forforståelsen på dette stadie i processen, kan resultere i et snævert synsfelt ift. emnet (Malterud 2011, s. 40). Modsat argumenteres for, at forforståelsen kan betragtes som en fordel for specialet idet den udgør en væsentlig motivationsfaktor for undersøgelse af emnet (Ibid.).

Således blev langsigtet udbytte af patientuddannelse anset for en interessant og relevant problemstilling at beskæftige sig med set i lyset af de mange folkesundhedsvidenskabelige vinkler dette emne kan belyses fra - sundhedsøkonomisk, samfundsmæssig, brugeroplevet mv. I kraft af uddannelsesindholdet på folkesundhedsvidenskab der både omfatter sundheds-, natur-, samfunds- som humanvidenskabelige teorier, kan det uddannelsesmæssige perspektiv dermed siges at tilbyde en flervidenskabelig tilgang (Det sundhedsfaglige Fakultet, Studienævnet for Sundhed, Teknologi og Idræt 2013). Analyse af forskellige vinkler i problemanalysen havde til formål at modvirke et forsnævret perspektiv samt at undersøge det videnshul, der blev taget afsæt i.

Aktiv inddragelse af forforståelsen på dette tidlige tidspunkt i processen, vurderes dermed som nødvendigt med henblik på indkredsning af den relevante problemstilling og videnshullet vedrørende langsigtet udbytte af patientuddannelse. Derfor anses forforståelsen i denne del af processen at have bidraget positivt til undersøgelsens samlede validitet.

I udarbejdelse af interviewguiden blev forforståelsen inddraget og havde indflydelse på formuleringen af forskningsspørgsmålene, forstået således at forskningsspørgsmålene blev konstrueret på baggrund af problemformuleringen, hverdagslivsteori og anden empirisk viden om udbytte. Bech-Jørgensens hverdagslivsteori blev således anvendt til at opnå en forståelse af hverdagslivet og dets centrale begreber, og påvirkede derigennem hvilke emner det blev fundet relevante at afdække. Da den viden der frembringes, afhænger af de spørgsmål der stilles, er det relevant at diskutere, betydningen af det teoretiske afsæt for spørgsmålene i interviewguiden og dermed informanternes svar (Malterud 2011, s. 18)

Flere af temaerne i forskningsspørgsmålene udspringer af viden hentet fra teorien fx håndtering, praktisk og mentalt samt vaner og rutiner. Jævnfør resultatafsnittet har dette ført til beskrivelser af deltagernes udbytte både det praktiske og håndgribelige aktiviteter, men også mere psykologiske aspekter. I forlængelse heraf kan det diskuteres, om hverdagslivsteorien som ramme har virket begrænsende ift. beskrivelser af fænomenet langsigtet udbytte. En teoriløs tilgang risikerer modsat at baseres på subjektiv forståelse af



begreber og indhold i hverdagen og dermed resultere i et mindre fokuseret resultatet, dog uden at det nødvendigvis havde påvirket undersøgelsens validitet (Malterud 2011, s. 486). Det vurderes derfor, at teoriens inddragelse til udforskning af og viden om emnefeltet hverdagen har bidraget til at udvide specialegruppens horisont ift. hvilke relevante emneområder, der skulle afdækkes i interviewet. Derigennem vurderes inddragelse af den teoretiske forforståelse at have kvalificeret grundlaget for at undersøge informanternes udbytte i hverdagen.

Et andet aspekt af teoriens begrænsende effekt består i tilvalget af den hverdagsteoretiske ramme, som samtidig har medført fravalg af andre perspektiver. I litteraturstudiets undersøgelse af Barlow var fx beskrevet udbytte i form af copingstrategi og self-efficacy baseret på teori fra henholdsvis Lazarus og Bandura. Videre diskussion af anvendelsen af alternative teorier diskuteres i afsnit 6.2.3 ("Diskussion af den teoretiske analyse").

Sammenfattende vurderes valget af hverdagslivet som en velegnet teori, der har bidraget med stor bredde i beskrivelserne af fænomenet langsigtet udbytte inden for en hverdagskontekt, som problemstillingen netop lagde op til. Dermed kan valget af teori i udarbejdelsen af interviewguiden siges at have påvirket undersøgelsens resultat, og dermed bidraget til undersøgelsens interne validitet.

I dataindsamlingsfasen er det hensigten at intervieweren, forsøger at suspendere sin forforståelse, og være åben for informantens fortælling og acceptere den som en gyldig beretning jf. afsnit 4.3.2.1.2 ("Forforståelse"). I forbindelse med databearbejdningen blev det dog tydeligt, at der i flere tilfælde blev overhørt oplagte "hints" i informantens fortælling. Med "hints" forstås udsagn fra informanten med relation til langsigtet udbytte, som med fordel kunne være fulgt op på i situationen. At intervieweren og observatøren overhørte sådanne hints, kan betragtes som et eksempel på et forsnævret udsyn i relation til forståelse af udbytte, og kan dermed være et udtryk for at forforståelsen spillede ind (Fredslund 2004, s. 98). Forforståelsens indflydelse bevirkede således at disse "hints" ikke blev forfulgt, og dermed kan nuancer af langsigtet udbytte i informantens fortælling være overset, med et mindre nuanceret resultat til følge og dermed et mindre validt resultat.

Også i analysefasen søgte specialegruppen at forholde sig reflektivt og aktivt arbejde kritisk med forforståelsen. Det indledende trin i analysefasen indebærer, at forforståelsen blev suspenderet i henhold til den fænomenologiske tilgang i Malteruds systematiske tekstkondensering (Malterud 2011, s. 98). Malterud beskriver, at en indikation på at dette er lykket, ses når der fremkommer andre foreløbige temaer, end dem der på forhånd var forventet (Ibid., s. 100). Dette var netop tilfældet i analysens første trin, hvor der opstod yderligere to temaer, ift. de indledende idéer til temaer, der var noteret i felt- og refleksionsnoter; jf. figur 3, i afsnit 5.2.2 ("Beskrivelse af analyseprocessen").

Andre dele af analysefasen har dog været udfordret af den mere positivistiske tankegang. Dette kan dels tilskrives at denne tankegang hovedsageligt ligger til grund for specialegruppens basisuddannelser. Og dels den diskurs der hersker inden for det sundhedsfaglige felt, hvor størstedelen af den viden der produceres, udspringer af en positivistisk tradition.

Således opdagede specialegruppen gennem refleksion, at en mere kvantitativ tankegang kom til udtryk undervejs i processen, idet de koder og subkoder der omfattede flest informanter blev tillagt større værdi, end dem der omfattede færre deltagere. Dette blev efterfølgende diskuteret og der blev vendt tilbage til et tidligere trin i processen, således at analysen blev udført i overensstemmelse med en mere kvalitativ forståelse, om at præsentere mangfoldighed og nuancer (Malterud 2003, s. 58-59, Schmidt, Dyhr 2004, s. 32).

Samlet set vurderes, at det i analysefasen overvejende lykkedes at indtage en åben og fordomsfri indstilling ift. temaer og mønstre i informanternes fortællinger, der har bidraget til et bredt spektrum af nuancer og dermed til undersøgelsens interne validitet.

#### **6.1.2.1.2 Interview som metode**

De gennemførte interviews resulterede i beskrivelser af udbytte fra otte informanter og bidrog dermed til undersøgelsens formål om, at generere beskrivelser af langsigtet udbytte af patientuddannelsen. Det kan dog diskuteres hvorvidt interview var en velegnet metode og om andre dataindsamlingsmetoder kunne have bidraget yderligere.

Da problemstillingen fordrede at informanterne kunne forbinde deres nuværende sygdomshåndtering med patientuddannelsen tilbage i 2012, stillede dette krav til deres hukommelse. Til trods for at der i interviewene specifikt blev spurgt ind til, om et givet udbytte var et produkt af patientuddannelsen, var det ikke muligt, at gardere sig mod at informanterne huskede forkert ift. udbyttets oprindelse. Hukommelsesbias<sup>20</sup> kan betyde, at det der tidligere var en ny adfærd, og som flere år senere var blevet en dagligdags vane, ikke længere kunne genkaldes som et udbytte fra patientuddannelse. Således kan problematikker vedrørende hukommelse sætte spørgsmålstegn ved gyldigheden af undersøgelsens resultat, og derved mindske den interne validitet. Denne problematik kunne være imødekommet gennem bedre kendskab til informanternes måde at håndtere sygdom på inden kursusstart fx ved hjælp af et follow-up design med interview både før og efter patientuddannelsen.

---

<sup>20</sup> Hukommelsesbias er en medfølgende risiko ved retrospektive undersøgelser, der trækker på information baseret på informanternes hukommelse. Det refererer således til risikoen for at informanterne fremkommer med urigtige oplysninger, ikke fordi de ønsker at tale usandt, men fordi det er sådan de husker det (Madsen 2004, s. 166).

Specialegruppen havde potentielt adgang til målinger af SF-12<sup>21</sup> hos informanterne fra kursusstart, der kvantitativt vurderer deltageres selvvaluerede fysiske og psykiske tilstand. En opfølgende måling med SF-12 spørgeskemaet kunne således have udgjort et relevant supplement til den kvalitative undersøgelser. Dog vurderes det, at SF-12 spørgeskemaet gennem sine spørgsmål blot ville give en indikation af udbytte, men ikke kunne indfange individuel variation og nuancer heraf. Desuden havde ikke alle deltagere på patientuddannelsen udfyldt skemaet, og nogle havde ikke udfyldt skemaet komplet (Christiansen 2015).

I relation til valget af enkeltinterview kan diskuteres, hvorvidt fokusgruppeinterview havde udgjort et velegnet alternativ. Et argument for at benytte fokusgrupper er, at deltagerne ved at lytte til hinanden kan blive inspireret til yderligere associationer, og derigennem kan flere nuancer af udbytte komme frem (Schmidt, Dyhr 2004, s. 31). I en gruppesetting kan der modsat argumenteres for, at intentionen om at komme tæt på informanten, let ville komme i modstrid med det fænomenologiske udgangspunkt for interview, at deltageren skal føle sig godt tilpas og tryk i interviewsituationen (Malterud 2003, s. 133). Endelig stemmer fokusgruppeinterviewets hovedformål om at undersøge synspunkter og holdninger gennem diskussion dårligt overens med specialets formål om at undersøge oplevelser og erfaringer (Schmidt, Dyhr 2004, s. 30-31). På baggrund af ovenstående vurderes, at formål og valg af datagenereringsmetode stemmer godt overens og dermed styrker den interne validitet.

Både Malterud og Juul anfører at observation ligeledes kan udgøre en relevant metode ift. udforskning af menneskers livsverden (Malterud 2011, s. 67, Juul 2012b, s. 101). Malterud beskriver, hvordan informantens erfaring i interviewet fungerer som et filter for sociale handlinger og dermed kun giver interviewerens et indirekte indblik i deres livsverden, mens observation kan give et direkte indblik i handlinger og samhandling (Malterud 2011, s. 67). På denne baggrund kan det diskuteres, om observation af deltageres hverdagsliv kunne have styrket undersøgelsens design. Observation kunne således have suppleret med yderligere viden om det langsigtede udbytte herunder særligt vaner og rutiner, som informanterne ikke selv var bevidste om. Dermed kunne observation i kombination med interview have bidraget med et mere direkte og nuanceret billede af forskellige former for udbytte. Modsat kan argumenteres for, at observation af deltagerne i deres hverdag ville være både tidskrævende og for de fleste deltagere sandsynligvis opleves som grænseoverskridende.

Observation af kursusforløbene udgør således en anden måde at styrke undersøgelsens design på. Dette kunne have bidraget til yderligere baggrundsforståelse om hvilket udbytte, der kan forventes som følge af

---

<sup>21</sup>SF-12 står for Short Form og består af 12 spørgsmål, der belyser en persons helbredstilstand inden for de sidste fire uger. Der beregnes en samlet score for to generelle helbredskomponenter – hhv. en fysisk helbredskomponent og en mental (Illemann Christensen, Folker et al. 2010, s. 6).

deltagelse i patientuddannelse. Modsat kan hævdes at indledende observation kan føre til en mere fastlåst forestilling om hvilket udbytte deltagerne ville opleve. Med en mere snæver forståelseshorisont ville der således være risiko for, at interviewet blev mindre fordomsfrit og åbent jf. afsnit 4.3.2.1.2 ("Forforståelse"). Endvidere vurderes denne tilgang at indebære en risiko for, at undersøgelsen i højere grad ville få karakter af evaluering.

Samlet vurderes det, på baggrund af ovenstående at enkeltinterview kan betragtes som den mest velegnede dataindsamlingsmetode ift. specialets problemstilling. Endvidere kunne SF-12 måling og observation udgøre et relevant supplement til besvarelse problemstillingen og dermed højnelse af undersøgelsens interne validitet.

#### **6.1.2.1.3 Interviewguide**

I relation til interviewguiden kan det diskuteres, om guidens spørgsmål i tilstrækkelig grad er dækkende ift. problemstillingen, og dermed om den har bidraget til et validt resultat. Tilstrækkelig dækkende relateres til om guiden har medvirket til at generere viden om langsigtet udbytte. Dertil om denne viden var nuanceret i en grad, der kunne danne grundlag for en meningsfuld analyse, og endelig om dette udbytte kan betegnes som oplevet i informanternes hverdagsliv. Slutteligt diskuteres om guiden i tilstrækkelig grad har bidraget med viden om mulige forandringsspektiver i uddannelsen.

Resultatet af interviewundersøgelsen indeholder fire forskelligartede kategorier med en bred vifte af nuancer, der kan karakteriseres som udbytte. Samtidig holder beskrivelserne af oplevet udbytte sig stort set inden for hverdagslivsrammen. De få gange en informant beretter om fx fest eller andre særlige begivenheder, der adskiller sig fra hverdagskonteksten, er det typisk for at illustrere en forskel i oplevelse i de to kontekster. Til denne del af problemstillingen vurderes interviewguidens bredde i spørgsmål således at være medvirkende til at have belyst problemformuleringen fyldestgørende.

Interviewguiden indeholdt to åbne spørgsmål, der havde til formål at opfylde anden del af problemformuleringen gennem deltagernes tanker om forandringsspektiver og udviklingspotentiale ved patientuddannelsen. Den efterfølgende analyse af resultatet viste, at den del af materialet der omhandlede udvikling og forandring, i høj grad var centreret om informanternes ønsker om muligheden for at fortsætte i samme eller lignende tilbud. Det rejser spørgsmålet, om disse to spørgsmål har bidraget med tilstrækkeligt grundlag til at belyse mulige forandringsspektiver i patientuddannelsen og dermed besvare denne del af problemformuleringen. Det kan kritisk påpeges, at dette udviklingsfokus ikke udgjorde interviewets primære fokus, hvilket afspejles i, at der ikke spørges detaljeret nok ind til emnet. Fx kunne spørgsmål om deltagernes

motivation bag deres ønsker eller mere nuancerede beskrivelse af deres ønsker have bidraget til yderligere nuancering i besvarelsen af denne del.

I relation til valget af interviewguidens struktureringsgrad kan desuden diskuteres, om denne står i kontrast til den åbne fænomenologiske tilgang, hvor temaer i højere grad fungerer som udgangspunkt for interviewerens konkrete spørgsmål (Brogård-Kristensen 2008, s. 193). Interviewguidens detaljeringsgrad kan således kritiseres for at risikere at have gjort intervieweren for styret af spørgsmålene og dermed for styrende i samtalen. Under interviewene viste dette sig dog reelt ikke at udgøre et problem, da guiden i praksis ikke blev fulgt slavisk, men blev anvendt som tjekliste sidst i interviewet til at sikre at alle emner var afdækket. Dermed vurderes spørgsmålenes detaljeringsgrad at have udgjort en støtte for den enkelte interviewer og har dermed bidraget til større sikkerhed i interviewsituationen.

#### 6.1.2.1.4 Interviewsetting

Den foretrukne setting for interviewet var deltagernes hjem dog under hensyntagen til deltagernes ønske (Kvale, Brinkmann 2009, s. 50, Brogård-Kristensen 2008, s. 37). Seks valgte eget hjem, mens to blev interviewet hos Folkesundhed Aarhus.

Det kan diskuteres, hvorvidt de to forskellige interviewsettings har påvirket undersøgelsens resultat og dermed den interne validitet. Hjemmet som setting oplevedes som udgangspunkt at fungerer godt ift. at skabe tryghed, og at informanterne kunne tale frit. I flere tilfælde var ægtefæller dog til stede eller kom hjem under interviewet. Dette forhold kan betyde, at nogle informanter muligvis var mere tilbageholdende eller havde svært ved at komme til orde. Fx oplevede intervieweren ved et enkelt interview, hvor ægtefællen sad med ved bordet, at han til tider afbrød eller svarede for informanten. Modsat kan ægtefællen have fungeret som en tryghedsskabende faktor eller hukommelsesstøtte. I et par interviews spillede ægtefællen netop en rolle ift. hukommelse. For en mand med hjertekarsygdom, der ikke kunne huske hvornår, han holdt med at ryge, var det således en hjælp. *“Jeg spørger lige min sekretær: [Konens navn], hvornår holdt jeg med at ryge”?* *Konen: “ooooohhh, [tænker]....19 år siden”,* (Mand, 76 år, hjertekarsygdom og hans kone). På trods af ægtefællens rolle som hukommelsesstøtte, bidrog de ekstra oplysninger der fremkom deraf, ikke til yderligere viden om det langsigtede udbytte. Hjemmet som setting vurderes således hovedsageligt at have fungeret som en tryk ramme for de informanter der valgte denne løsning og dermed et godt udgangspunkt for samtale.

De interviews, der blev udført i lokaler hos Folkesundhed Aarhus, gav ikke mulighed for at indsamle indtryk fra hjemmet, der kan betragtes som relevant i kraft af hverdagslivet som kontekst. Modsat kan omgivelserne hos Folkesundhed Aarhus have vækket minder hos informanterne om tiden, hvor de deltog i kursusforløbet.

Dette kan udgøre en hukommelsesmæssig fordel, fordi interviewet inden for flere emner tog udgangspunkt i netop denne kontekst. Sammenlignes de to interviews der blev gennemført hos Folkesundhed Aarhus med de øvrige, kan der ikke konstateres forskel i interviewenes kvalitet eller indhold. Dette kan sandsynligvis tilskrives, at informanterne havde mulighed for at vælge den setting, de ville føle sig bedst tilpas med. Derfor vurderes Folkesundheds Aarhus som interviewsetting ikke at have påvirket undersøgelsens resultat og interne validitet.

#### 6.1.2.1.5 Forskerens rolle i interviewsituationen

I metodeafsnittet blev der redegjort for, hvordan det at være to studerende over for en informant udgør et asymmetrisk magtforhold og kritikpunkt. I feltnoterne til et enkelt interview er i denne relation noteret, at informanten vekslede mellem at have øjenkontakt med interviewer og observatøren og virkede lidt usikker. Det kan ikke udelukkes at interview "en til en" kunne have øget informantens tryghed ved situationen, og ført til at denne havde åbnet mere op. Modsat var alle informanter informeret om, at der ville være både en interviewer og en observatør til stede. Overordnet blev dette forhold ikke oplevet som problematisk ift. interviewets kvalitet. Tværtimod oplevede specialegruppens medlemmer det at være to som en fordel, idet interviewer oplevede en tryghed i at vide, at observatøren kunne følge yderligere op på overhørte "hints" eller spørge ind til nuancer.

Samtidig vurderes den "debriefingsdialog" som interviewer og observatør havde umiddelbart efter hvert interview at have bidraget til yderligere refleksion og dermed mulighed for yderligere kvalitet i de kommende interviews.

I forbindelse med gennemlytning og transskription af interviewene er specialgruppen blevet opmærksom på afbrydelser i interviewene, hvor interviewer gennem sine spørgsmål styrer samtalen i en anden retning end informantens. Dette kan betragtes som situationer, hvor interviewer ikke lykkes i at bevare sin åbenhed og suspendere sin forforståelse, hvilket ikke er i tråd med en fænomenologisk tilgang (Malterud 2011, s. 130). Disse øjeblikke markerer således en tilbageforskydning mod den asymmetri, der netop søges undgået, og jf. afsnit 4.3.2.2.3 ("Forskerrollen i interviewundersøgelsen") og Kvale & Brinkmann kan dette betragte som problematisk. Idet interviewer afbryder informanten, risikeres dels at informanten føler sig overhørt og dels at viden om udbytte går tabt (Kvale, Brinkmann 2009, s. 51). Således kan dette forhold have påvirket undersøgelsens resultat i form af et mindre nuanceret billede af langsigtet udbytte og derfor også påvirket den interne validitet og samlede kvalitet (Ibid.). Af transskriptionerne fremgår det dog, at observatøren i de nogle tilfælde efterfølgende imødekom disse afbrydelser, ved at tage emnet op igen i slutningen af interviewet. Forhold der også afspejler eksempler på at, observatøren i selve interviewsituationen reflekterede.

Slutteligt anfører Tanggaard i en artikel om forskningsinterview, at magtforholdet mellem interviewer og informant ikke udelukkende afgøres af hvem der sætter dagsordenen, men også af herskende diskurser og deraf måder at forstå begreber på (Tanggaard 2007, s. 164). Således er det i sidste ende informantens diskursive forståelse af begreber, der bliver styrende for interviewets kvalitet (Ibid.).

Samlet vurderes det, at valget om at stille med to interviewere har bidraget positivt til undersøgelsens kvalitet i form af flere nuancer i det enkelte interview, gennem muligheden for supplerende spørgsmål og dermed har bidraget til bredde i resultatet og øget validitet. Endvidere har konstellationen givet øget refleksion og dermed grundlag for udvikling af den enkelte interviewers færdigheder ift. interviewhåndværket og dermed grundlag for øget kvalitet i de følgende interviews.

#### **6.1.2.1.6 Datahåndtering**

I det følgende diskuteres valg af datahåndteringen, herunder optagelsesmetode og transskription, og endvidere hvilken betydning disse har haft ift. det endelige resultat af den empiriske undersøgelse.

##### 6.1.2.1.6.1 Lydoptagelse

Interviewdata kan indsamles på forskellig vis, hvor hver fremgangsmåde har sine fordele og ulemper (Socialstyrelsen 2015). Derfor er det relevant at diskutere hvilke konsekvenser, det har haft for resultatet af den kvalitative undersøgelse, at lydoptagelse blev anvendt som datalager af indholdet af de gennemførte interviews. Specialegruppe oplevede således en af udfordringerne ved brugen af lydoptagelse, det at den non-verbale kommunikation i form af mimik og gestik, gik tabt og dermed også information der understøttede det sagte (Malterud 2011, s. 76). Dog er det ikke noget der vurderes at have påvirket det endelige resultat.

##### 6.1.2.1.6.2 Transskription

Et andet aspekt der havde betydning for resultatet af den empiriske undersøgelse, relaterer sig til transskriptionen af de indsamlede data. I processen fra "*tale til tekst*" sker en fordrejning af indholdet selv ved nøjagtig gengivelse af ord for ord (Ibid.). Dette kan anses for problematisk ift. specialets fænomenologiske tilgang, hvor det så vidt muligt handler om at være tro mod informantens oplevelse. Årsagen til den problemstilling skal blandt andet findes i, at det i den skriftlige fremstilling er vanskeligt at gengive samtalens naturlige kontekst og den nonverbale kommunikation (Ibid.). I forbindelse med transskriptionen er der således risiko for, at indholdsmæssige nuancer er forsvundet. Omvendt giver transskription mulighed for systematik i gennemgangen af materialet, som lydoptagelse i sig selv ikke giver – hvilket er vigtigt for en dybdegående analyse og er med til at højne den videnskabelige kvalitet (Ibid., s. 79).

Alligevel kan det ikke afvises at graden af fortolkning bliver højere, når der tabes indtryk fra informanternes virkelighed.

Endvidere kan det faktum, at alle tre medlemmer af projektgruppen har været involveret i transskriptionsprocessen have en betydning, da dette i sig selv medfører forskelle i måden hvorpå der transskriberes (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 43-44). Omvendt giver inddragelsen af flere gruppemedlemmer i processen mulighed for diskussion af eventuelle tvivlsspørgsmål.

Valget af verbatim transskriptionsmetode har bevirket, at meningen i passager af det transskriberede materiale indimellem har været svær at læse og afkode, eksempelvis som følge af indskudte sætninger og sproglige særpræg jf. de opstillede transskriptionsregler bilag 7. Det kan derfor diskuteres, om større fokus på meningsindholdet frem for den gengivelsesmæssige korrekthed havde været mere relevant (Malterud 2011, s. 73-77). Da formålet med den empiriske undersøgelse ikke var en sproglig analyse, kunne nogle passager således have været skrevet sammen og i højere grad være parafraseret, for at fremme læsevenligheden, sandsynligvis uden at det ikke påvirker resultatet (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 43-45). Modsat kan hævdes at dette kan betragtes som en forenkling af informantens udsagn, der står i kontrast til fænomenologiens mål om en ren gengivelse af informantens fortælling. På baggrund af ovenstående vurderes verbatim transskription at have bidraget, positivt ift et datamateriale, der afspejler informanternes oplevelser bedst muligt.

#### **6.1.2.1.7 Analysemetode**

Valget af analysestrategi har indflydelse på, hvilken viden der produceres og dermed også på både resultat og validitet (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 46). På denne baggrund er det relevant at diskutere, om valget af Malteruds systematiske tekstkondensering er velegnet til at analysere specialets problemstilling, og dermed om metoden har bidraget til undersøgelsens interne validitet.

Som anført ovenfor, var undersøgelsens formål at frembringe nye beskrivelser af langsigtet udbytte, der kan supplere eksisterende viden om fænomenet. Analysen af de empiriske data resulterede i fund af en række beskrivelser af fænomenet langsigtet udbytte, hvoraf fx beskrivelsen af udbytte ift. kost kan betegnes som supplerende sammenholdt med litteraturstudiets fund. En uddybning og diskussion heraf følger i afsnit 6.2.2 ("Diskussion af interviewundersøgelsens resultat"). Umiddelbart har analysestrategien således opfyldt sit formål og dermed bidraget til at højne undersøgelsens interne validitet.

Dog er der en række faktorer i relation til systematisk tekstkondensering, hvor det kan diskuteres om strategien alligevel indeholder begrænsninger, der kan have haft negativ indflydelse på undersøgelsens kvalitet. Som argumenteret for i afsnit 4.3.2.2.6 ("Analysestrategi – Systematisk tekstkondensering") blev den



systematiske analysestrategi anvendt med henblik på at sikre, at bearbejdningen af materialet ikke blev overfladisk og ufuldstændig (Malterud 2003, s. 101). I relation hertil kan diskuteres hvorvidt, de fire analytiske trin i metoden er tilstrækkeligt præcise i sine anvisninger til at sikre en grundig og systematisk analyse. Således oplevede specialegruppens medlemmer i forbindelse med analysearbejdet, at procedureanvisningerne enkelte steder efterlader rum til tvivl eller fortolkning. Fx indebærer metodens tredje trin en vurdering af, om de udvalgte meningsbærende enheder er "tilstrækkeligt righoldige", men der beskrives ikke nærmere hvad der skal til for at en enhed er tilstrækkelig righoldig (Malterud 2011, s. 105). Dette kan anføres som problematisk, idet det bliver den enkelte forskers vurdering og forforståelse af kvaliteten af de meningsbærende enheder, der bliver afgørende for undersøgelsens resultat og dermed gyldighed.

Som konsekvens af denne problematik, fulgte specialegruppen derfor Malteruds anbefaling om at være flere gruppemedlemmer til at gennemføre analysen og dermed give mulighed for at diskutere valg og fravalg (Ibid., s. 106). I praksis betød det at antallet af meningsbærende enheder, koder og subkoder blev udvidet. Denne fremgangsmåde vurderes således at have opvejet ovenstående problematik og samlet set have bidraget positivt til undersøgelsens kvalitet.

Systematisk tekstkondensering kritiseres i sin tilgang, for sin inspiration af Grounded Theory (Juul 2012b, s. 102). Kritikken består i, at Grounded Theory er forankret i en objektivistisk ontologi om én sand virkelighed, forskeren kan analysere sig frem til gennem sine empiriske data (Ibid.). Dermed kan inspirationen i Grounded Theorys grundantagelser siges, at stå i modsætning til undersøgelsens videnskabsteoretiske udgangspunkt i fænomenologiens multiple virkeligheder. Det kan således diskuteres om inspirationen fra Grounded Theory kommer til udtryk i metodens måde at koge mange individuelle nuancer af udbytte ned til én fælles beskrivelse af én virkelighed. Konsekvensen er således et "smallere" resultat og færre nuancer. Dette kritikpunkt vurderes dog ikke at gøre sig gældende for undersøgelsens resultat, da der er stor bredde og nuancer i det afdækkede udbytte.

#### **6.1.2.1.8 Samlet vurdering af intern validitet**

Den fænomenologiske tilgang vurderes overordnet som velegnet til besvarelse af undersøgelsens problemstilling til trods for begrænsede fortolkningsmuligheder. Tilgangens fordring om suspendering af forforståelse vurderes i forskellige faser af undersøgelsen have spillet dels en fordrende og dels en begrænsende rollen ift. undersøgelsens resultat.

Videre vurderes det, at enkeltinterview kan betragtes som den mest velegnede dataindsamlingsmetode, hvor observation og SF-12 måling dog kunne udgøre et relevant supplement til besvarelse af problemstillingen og dermed have højnet undersøgelsens interne validitet.

Inddragelsen af teori i interviewguiden, vurderes at have kvalificeret guiden ift. viden om oplevet langsigtet udbytte. Interviewguidens spørgsmål vedrørende forandringsperspektivet vurderes derimod ikke som fyldestgørende til besvarelse af problemstillingen, og påvirker dermed den samlede interne validitet negativt.

Friheden til at vælge en tryk interviewsetting vurderes at have haft størst betydning for undersøgelsens resultat, mens selve lokationen vurderes at have haft mindre betydning.

Desuden vurderes det, at konstellationen med interviewer og observatør har bevirket en øget refleksion, og derigennem bidraget positivt til undersøgelsens kvalitet i form af flere nuancer i det enkelte interview og udvikling af den enkelte interviewers færdigheder ift. interviewhåndværket og dermed øget kvaliteten i de følgende interviews. Verbatim transskription vurderes desuden til at have givet det bedst mulige afsæt til den videre analyse.

Slutteligt vurderes systematisk tekstkondensering, på trods af kritikpunkter, at være en velegnet analysestrategi ift. at fremanalysere et resultat der tilstrækkeligt besvarer specialets problemstilling. Samlet vurderes at interviewundersøgelsens resultat kan betegnes som validt.

### **6.1.2.2 Den kvalitative undersøgelses eksterne validitet**

I det følgende vurderes undersøgelsens eksterne validitet. Det vurderes således hvem de tendenser af udbytte, der beskrives i undersøgelsens resultat, kan overføres til og i hvilken kontekst. Denne vurdering sker på baggrund af diskussion af de udvalgte informanter herunder rekrutteringsstrategi, adgang samt in- og eksklusionskriterier.

#### **6.1.2.2.1 Overførbarehed - målgruppe**

Alle informanter blev rekrutteret gennem Folkesundhed Aarhus og på baggrund af deres deltagelse i patientuddannelse i løbet af 2012 eller 2013. I relation til overførbarehed er det relevant at undersøge og diskutere om undersøgelsens deltagere adskiller sig fra deltagere på patientuddannelse andre steder. Derfor er det nødvendigt at dykke ned i og undersøge hvad der nærmere karakteriserer undersøgelsens deltagere.

Sammenholdes informanternes karakteristika med deltagere på patientuddannelse generelt ses at informanterne ift. alder, køn, uddannelsesniveau og erhvervsstatus ligner andre deltagere på patientuddannelse jf. afsnit 2.2.5 ("Deltagere i patientuddannelse") samt afsnit 5.2.1 ("Præsentation af informanter"). Omvendt adskiller informanterne sig fra deltagerne, når det kommer til samlivsstatus og

diagnose. Informanterne i interviewundersøgelsen er således alle gift, mens tallet generelt set kun er 56,9 % (CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2014, s. 7-6). I forhold til diagnose ses der generelt en klar overvægt af deltagere med diabetes på patientuddannelse i modsætning hertil er kun to af otte af informanter i interviewundersøgelsen diagnosticeret med diabetes (Ibid.). Informanternes afspejler således tilnærmelsesvis deltagere på andre patientuddannelser, hvorfor resultatet i specialets empiriske undersøgelse formentligt peger på en bredere tendens blandt deltagere på patientuddannelse.

Undersøgelsens deltagere fordelte sig ligeligt ift. køn (jf. tabel 5 "Informanternes karakteristika") og resultatet viste ingen tydelige mønstre i relation til køn. På denne baggrund kan det diskuteres om køn som udvælgelseskriterie var relevant at medtage. Inden for kønsforskningen betragter fx poststrukturalisterne køn som konstrueret og argumenterer for at kategorien "kvinde" ikke siger noget i sig selv da kvinder repræsenterer vidt forskellige livssituationer, jobfunktioner og værdier (Tanggaard Andersen, Timm 2010, s. 238). Dette synspunkt understreger synspunktet køn som irrelevant kriterie. Modsat har sundhedsvidenskabelig forskning dokumenteret kønsforskelle i oplevelse af symptomer, behandling og sygdomsadfærd (Knudsen, Schmidt 2011, s. 181). Ligesom definition af sygdom og oplevelse af sygdomshåndtering opfattes forskelligt, kønnene imellem (Kleinman 1988, s. 72). Således kan det ikke udelukkes, at der også i oplevelse af udbytte, der er så tæt forbundet til sygdom, kan ses relevante kønsforskelle.

Undersøgelser har vist at deltagelse i forskning og undersøgelser hovedsageligt appellerer til ressourcestærke grupper, hvilken kan betragtes som problematisk, idet der således er risiko for selektionsbias<sup>22</sup> og dermed en skævhed i den viden der indsamles (Madsen 2004, s. 166, Pedersen, Friis et al. 2011, s. 21). Derfor er det relevant at diskutere, om dette har gjort sig gældende i denne undersøgelse. Jævnfør udvælgelseskriterierne blev hensigten om at få variation i informanternes ressourcer blandt andet søgt gennem variation i informanternes uddannelses- og jobmæssige baggrund. Halvdelen af undersøgelsens informanter er ufaglærte eller har en kort uddannelse, mens den anden halvdel har en mellemlang eller lang uddannelse (jf. tabel 5 "Informanternes karakteristika"). Således kan halvdelen af informanterne ud fra uddannelseskriteriet karakteriseres som ressourcestærke, mens den anden halvdel kan karakteriseres som mindre ressourcestærke. Ud fra denne måde at karakterisere ressourcer, kan undersøgelsen ikke siges at være belastet af selektionsbias.

---

<sup>22</sup> Selektionsbias er et udtryk for det forhold at en særlig gruppe bliver overrepræsenteret i forbindelsen med en udvælgelse, en risiko der altid følger med strategisk udvælgelse (Madsen 2004, s. 166, Malterud 2011, s. 64).

Uddannelse som kriterie kan dog kritiseres for, at udgøre en noget indirekte og upræcis indikator for ressourceniveau i relation til håndtering af sygdom. En anden måde at opgøre, hvorvidt deltagerne kan karakteriseres som ressourcestærke, anvendes af Enheden for Brugerundersøgelser i en rapport om kronisk syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet (Sørensen, Gut et al. 2007). Her defineres ressourcestærke borgere som mennesker, der selv har bedt om henvisning til patientuddannelse, som velinformerede om deres sygdom og nye sundhedstilbud, som gode til at kræve deres ret i forbindelse med behandling og som aktivt opsøger ny viden (Ibid., s. 26). Her defineres graden af ressourcer altså ud fra en række sundhedskompetencer, der forholder sig til hvordan, det enkelte individ håndterer kronisk sygdom. Ud fra en vurdering<sup>23</sup> af undersøgelsens informanter ift. disse kriterier, kan seks af otte informanter betragtes som ressourcestærke. For eksempel karakteriseres en kvinde med KOL med sin baggrund som ufaglært ud fra uddannelseskriteriet som ressourcesvag. Samme kvinde vurderes ud fra sundhedskompetencekriteriet som ressourcestærk på baggrund af, at hun selv har opsøgt og deltager i motionstilbud efter kurset, hun har stor viden om sin sygdom og dennes konsekvenser, og hvordan hun skal undgå forværring. Endvidere opsøger hun viden på internettet om sin sygdom, insistere over for sin læge på, at hun ønsker at få tjekket sine lunger ud over rutinetjek og havde selv bedt sin læge om henvisning til patientuddannelsen.

I udvælgelsen udgjorde samlivsstatus ikke et udvælgelseskriterie, men samtlige informanter viste sig at være gift. Danskernes sundhedsprofil 2013 viser, at der er procentvis flere blandt gifte, som vurderer deres helbred som fremragende, vældig godt eller godt. Ligeledes er der procentvis flere blandt gifte der ønsker at være mere aktive, der spiser sundere og føler mindre stress (Illemann Christensen 2014, s. 13, 27, 79 og 89). Dette kan således siges at understøtte ovenstående forhold, at informanterne hovedsageligt kan betragtes som ressourcestærke.

Med baggrund i disse to måder at karakterisere informanternes ressourcer, vurderes sundhedskompetence som kriterie at udgøre det mest relevante. På denne baggrund vurderes informanternes dermed overvejende at udgøre ressourcestærke individer.

Konsekvensen ved at undersøgelsens deltagere overvejende kan betragtes som ressourcestærke, medfører en række forbehold ift. hvem undersøgelsens resultat kan overføres til. Således vurderes undersøgelsens resultat formentlig ikke at gøre sig gældende i samme grad for mere ressourcesvage grupper. Et forhold der understøtter dette, findes hos de to informanter, der karakteriseres som ressourcesvage. De havde begge svært ved at beskrive det langsigtede udbytte, hvilket smittede af på de endelige beskrivelser, fx i form af få

---

<sup>23</sup> Vurderingen af informanternes sundhedskompetencer er foretaget på baggrund af feltnoter om det samlede indtryk af hver enkelt informant, Tabel 5 "Informanternes karakteristika", interviewteksten samt diskussion i specialegruppen.

citater fra disse informanter. Således repræsenterer det samlede billede af udbytte i højere grad de ressourcestærkes.

Modsat kan argumenteres for, at undersøgelsen trods alt har formået at inkludere relativt ressourcetsvage informanter og disse erfaringer er repræsenteret i resultatet, fx som udbytte af det sociale fællesskab, øget brug af sygdomsvenlig kost og øget accept af livet med sygdom. På den baggrund må det anses for sandsynligt, at andre mindre ressourcestærke individer også kan opleve udbytte af patientuddannelse.

Også andre faktorer ift. den kroniske sygdom har betydning for, hvem udbyttet kan overføres til. Således kan det diskuteres om udbyttets omfang afhænger af fx sygdomsprogression. Alle informanter i interviewundersøgelsen var i stadier af deres sygdomsforløb, hvor de var selvhjulpne og ikke oplevede betydelige begrænsninger. En undersøgelse af Grøn et al. fandt at udviklingen i sygdom og dermed forandring i den kliniske tilstand, medfører begrænsninger i de praktiske muligheder for at udføre handlinger, der kan lette livet med en kronisk sygdom (Grøn, Mattingly et al. 2008, s. 89). Ligeledes gør det sig gældende for KOL, at sygdommen er irreversibel, når først lungefunktionen er tabt, kan den ikke genvindes (Grøn, Vang et al. 2009). Således er det usikkert, om det udbytte informanterne oplevede, i samme grad vil opleves af individer, hvor sygdomsforløb er mere fremskreden.

Udbytte i relation til det sociale, blev udelukkende oplevet af informanter med KOL og hjertekarsygdom. Dette rejser spørgsmålet, om hvorvidt diabetikere der deltager i patientuddannelse ikke kan forvente at opleve et socialt udbytte heraf? Der er næppe noget, der skulle tale for at diabetikere er mindre sociale mennesker end andre eller lærer dårligere i en gruppekontekst og derfor ikke oplever udbytte i denne kategori, hvorfor det sociale udbytte sandsynligvis også vil gælde diabetikere. Endelig kan det ikke udelukkes at den manglende rapportering om socialt udbytte fra diabetikerne, blot er et udtryk for tilfældighed.

Forskellige diagnosegrupper har forskelligt fokus på håndteringen af sygdom og dermed forskellige motiver til deltagelse i patientuddannelse (Grøn, Vang et al. 2009a, s. 48). Dette betyder, at det kan diskuteres, hvorvidt det er sandsynligt at udbytte, der opleves af en enkelt diagnosegruppe, gør sig gældende for de øvrige diagnoser, eller kun kan overføres til andre med samme diagnose. Fx var det udelukkende to informanter med KOL, der oplevede at de var blevet bedre til at "passe på sig selv" forstået sådan, at de tog hvil og sagde nej til sociale arrangementer for at tage hånd om deres træthed. Særligt for KOL-patienter er hverdagen med kronisk sygdom præget af træthed (Ibid.), hvorfor det er sandsynligt at netop dette fund primært kan overføres til andre KOL-patienter.

#### 6.1.2.2.2 Overførbarehed - kontekst

Undersøgelsen tog udgangspunkt i patientuddannelse der både indeholder en generel og en diagnosespecifik del. Desuden er indholdet i uddannelsen hos Folkesundhed Aarhus sammensat på basis af forskellige idégrundlag der anvendes på dels generel og dels sygdomsspecifik patientuddannelse jf. afsnit 2.2.1 ("Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse"). I forlængelse heraf er det relevant at diskutere, om undersøgelsens resultat kan overføres til både generel og sygdomsspecifik patientuddannelse.

Patientuddannelse er organiseret forskelligt i de enkelte regioner og kommuner, jf. afsnit 2.2.1 ("Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse") (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 108-121). Heraf følger at også indholdet varierer, hvor nogle typer patientuddannelse har fokus på det generelle, mens andre er rettet specifikt mod en enkelt diagnose. Dertil ses kombinationer som hos Folkesundhed Aarhus.

I afsnit 2.2.1 ("Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse") blev redegjort for hvorledes patientuddannelse kan karakteriseres ved to hovedretninger, en medikocentrisk og en psykosocial retning. Generel patientuddannelse består overvejende af elementer fra den psykosociale retning, idet denne type tilstræber at deltagerne opnår, bedre sygdomskontrol, fokus på patientens autonomi, problemløsning, styrkelse af problemløsning samt selvtillid og tro på egne ressourcer og egen kompetence som middel til øget sundhed og bedre trivsel sammenholdes indholds- og formålsbeskrivelser fra Folkesundhed Aarhus med ovenstående bestanddele af generel patientuddannelse, er der få dele af indholdet, der overlapper. To elementer der går igen i Folkesundhed Aarhus` formål og den psykosociale retning, er fokus på handlekompetence og fokus på problemløsning, dog med den forskel, at for den psykosociale retning fremstår styrkelse af handlekompetence som midlet til at nå målet - øget sundhed og bedre trivsel. Mens (handle)kompetence i Folkesundhed Aarhus` formål beskrives som et mål i sig selv. De væsentlige forskelle i uddannelsesindhold og dermed kontekst, peger på at det udbytte der er fundet hos Folkesundhed Aarhus tidligere deltagere kun i begrænset grad kan overføres til generel patientuddannelse.

Endvidere kan det diskuteres hvorvidt undersøgelsens resultat er overførbart til diagnosespecifikke uddannelsestyper. I afsnit 2.2.1 ("Patientrettet forebyggelse, rehabilitering og patientuddannelse"), blev diagnosespecifik uddannelse hovedsageligt karakteriseret som en medikocentrisk retning. En retning der tilstræber bedre compliance ift. medicinsk behandling, sundhedsråd og -vejledning. Fokus er desuden på formidling af viden om sygdom og behandling, konkret problemløsning samt opøvelse af teoretiske og praktiske færdigheder.

På samme måde som i vurdering af overførbareheden til generel kontekst, sammenholdes Folkesundhed Aarhus` indhold og formål med disse karakteristika. Hos Folkesundhed Aarhus beskrives et overordnet formål som *livsstilsforandring*, der i kursusprogrammet specificeres som at spise og dyrke motion i

overensstemmelse med sygdommen, altså compliance ift. at følge sundhedsråd og -vejledning. Den indledende generelle del på kurset hos Folkesundhed Aarhus kan endvidere karakteriseres som baseret på *formidling af viden om sygdom og behandling*. Ligesom kursusdelene med praktisk madlavning og fysisk træning, kan karakteriseres som *opøvelse af praktiske færdigheder*. Således er der væsentlige overlap mellem indhold og formål hos Folkesundhed Aarhus og den medikocentriske retning og dermed sygdomsspecifik patientuddannelse. Dette betyder at interviewundersøgelsens resultat vurderes at have en langt højere overførbarehed til denne sygdomsspecifikke type af tilbud.

Endelig er det relevant at diskutere om varigheden af patientuddannelse, har indflydelse på det oplevede udbytte. En umiddelbar slutning kunne være, at mere er bedre. Informanterne i interviewundersøgelsen havde deltaget fra fem til ca. 20 kursusgange. I analysen fandtes ingen mønstre i udbyttet, relateret til om en informant havde deltaget få eller mange kursusgange. Udbyttet var i højere grad knyttet til hvilke kursusdele, informanten havde deltaget i.

MTV-rapporten vurderer i sin gennemgang af litteraturen, er der er stor variation i uddannelses tilbuddenes længde, og endvidere at det ikke er muligt at drage slutninger om udbytte på baggrund heraf (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 141). Ligeledes konkluderer en litteraturgennemgang fra Danske Regioner: *“Der er ikke tilstrækkelig dokumentation til at give anbefalinger om varighed, frekvens eller forløb af undervisning eller setting for undervisning”* (Danske Regioner 2007, s. 30). Således synes interviewundersøgelsens resultater at kunne overføres til patientuddannelser af varierende længde.

Opsummerende vurderes det i relation til undersøgelsens eksterne validitet, at den anvendte udvælgelsesstrategi delvist er lykkedes. Dog med de forbehold at resultatet hovedsageligt kan siges at gøre sig gældende for mere ressourcestærke individer med kronisk sygdom. Oplevelse af langsigtet udbytte vurderes, at kunne opleves på tværs af diagnoser, men med en tendens til at individer med KOL i særlig grad oplever det at passe på sig selv, som et væsentligt udbytte. Det langvarige udbytte vurderes endvidere, i højere grad at kunne overføres til medikocentrisk patientuddannelse frem for psykosocial. Endelig er der ikke belæg for at konkludere vedrørende uddannelsens varighed.

### **6.1.2.3 Gennemsigtighed**

Gennemsigtighed opfattes som et relevant kvalitetskriterie jf. afsnit 4.3.2.3 (*“kvalitetskriterier”*). Således er det både i redegørelse for metoden, begrundelse af metodiske valg og i den systematiske tekstkondensering, tilstræbt at læseren tydeligt kan følge alle led i processer. Eksempelvis er tydeligt redegjort for, *hvordan* udvælgelsen af informanter har fundet sted, hvilke udvælgelsesstrategier og -kriterier der blev anvendt jf. afsnit 4.3.2.2.1 (*“Rekruttering af deltagere”*). Dertil blev der efterfølgende redegjort for, *hvilke* informanter

udvælgelsen resulterede i, og hvad der var karakteristisk for disse (jf. tabel 5 "Informanternes karakteristika"). Endvidere er udvælgelsens *betydning* for undersøgelsens resultat diskuteret i afsnit 6.1.2.2.1 ("Overførbare - målgruppe"). Tydeliggørelsen af *hvordan*, *hvilke* og *betydning*, er således eksempler på hvordan der bevidst er søgt at arbejde mod høj grad af gennemsigtighed.

Herudover er interviewguiden med indledende og afsluttende briefing, samt samtykkeerklæring og invitationsbrev, retningslinjer for transskription vedlagt som bilag. Således kan specialegruppen "ses over skulderen" i forskellige dele af i den konkrete proces og dermed bidrage disse bilag til gennemsigtighed.

#### 6.1.2.4 Refleksivitet

Som anført i afsnit 4.3.2.3.2 ("Refleksivitet") har specialegruppen løbende igennem hele processen søgt at være kritisk reflekterende, fortrinsvis gennem indtagelse af metapositioner og anvendelse af refleksionsnoter (Malterud 2001). Overordnet vurderes det, at det er lykkedes at være reflekterende og kritisk overveje alternativer i løbet af undersøgelsesprocessen. Som et eksempel, der synliggør refleksiviteten for læseren, kan fx henvises til hvordan interviewguiden efter de første interviews blev justeret, på baggrund af refleksion over om guidens spørgsmål dækkede problemstillingen fyldestgørende.

Et eksempel, hvor det har været knapt så synligt for læseren, er i den systematiske tekstkondensering. De enkelte trins koder, subkoder mv. blev fremanalyseret og gennem diskussionen blev de endelige temaer besluttet. I løbet af disse diskussioner har det enkelte gruppemedlem indtaget en række metapositioner, hvor det enkelte medlems forståelse af informantens fortælling blev udfordret.

I afsnit 4.3.2.1.2 ("Forforståelse") blev anført hvordan positivistisk tankegang flere gange i processen har spillet en uvelkommen rolle. Deraf kan det diskuteres hvorvidt, specialegruppens medlemmer har været tilstrækkeligt refleksive i forhold den forforståelse, de hver især har medbragt. Ovenfor blev som eksempel nævnt, at forforståelse blev oplevet som problematisk i analysefasen og ift. hukommelsesbias.

I forlængelse af den tidligere diskussion om betydningen af hukommelsesbias kan den forforståelse som den hukommelsesmæssige problemstilling er baseret på kritiseres. Forforståelsen i interviewet kan kritiseres for at have til hensigt at afdække en formodet årsags-virknings sammenhæng mellem patientuddannelse og den måde individet håndterer sin hverdag med sygdom på gennem hukommelse. Der er således tale om et spørgsmål af typen "Hvilke Y er konsekvenser af X?" som ofte ses inden for det eksperimentelle kvantitative design (Launsø, Rieper et al. 2011, s. 16-17). Når der således i tidligere afsnit tales om, at "huske forkert" kan det tilskrives en positivistisk tankegang om sande underliggende sammenhænge. Selvom hensigten var at undersøge udbyttet i et fænomenologisk perspektiv, har en mere positivistisk underliggende forståelse af sammenhænge således alligevel indflydelse på undersøgelsen. Dette betyder at intentionen om at



suspendere forforståelse og være åbne i interviewet ikke fuldstændig er lykket, og at udbytte hos informanten kan være overset.

Betragtes specialeprocessen retrospektivt, kunne flere strategier, ud over indtagelse af metapositioner og refleksionsnoter til håndtering af forforståelsens indflydelse have været anvendt. Således kunne gruppen have fuldt Hanne Fredslunds råd om at lade sig interviewe eller hver især nedskrive hypoteser om undersøgelsens resultat, som redskab til at tydeliggøre denne (Fredslund 2004, s. 102-103).

#### **6.1.2.5 Ethiske overvejelser**

I det følgende diskuteres forskellige mikro- og et makroetiske forhold, der vurderes at udgøre en væsentlig rolle ift. kvalitative undersøgelser.

I et mikroetisk perspektiv kan psykisk uro eller bekymring hos informanterne udgøre en utilsigtet konsekvens af det gennemførte interview (Malterud 2011, s. 203). Uroen eller bekymringen kan opstå når informanterne bliver mindet om konsekvenserne af deres kroniske sygdom herunder begrænsninger i hverdagen eller fremtidsudsigter (Ibid., s. 202). Det kan i denne forbindelse kritiseres, at der ikke var udarbejdet en plan for hvordan utilsigtet mental påvirkning af informanterne skulle håndteres (Høstrup, Schou et al. 2009). Med afsæt i interviewundersøgelsens formål og emnefelt blev negative mentale konsekvenser dog ikke opfattet som videre sandsynligt, og specialegruppen oplevede heller ikke nogen sådan.

Et andet centralt etisk aspekt omhandler tilstrækkelig sikring af informanternes anonymitet. Denne type overvejelser gør sig særligt gældende i rapporteringsfasen, når dokumentation, kontekst og citater formidles (Malterud 2011, s. 205). Til trods for at informanterne kun optræder med et nummer og diagnose er der en risiko for at oplysningerne omkring diagnose, køn, deltagelse i patientuddannelse og årstal samlet set gør det muligt at identificere den enkelte deltager. Dette skyldes blandt andet at antallet af deltagere på patientuddannelse i den pågældende periode begrænser sig til ca. 120 mennesker. Det vurderes dog at dette i al almindelighed ikke udgør en reel problemstilling, da ingen af de formidlede oplysninger i specialet er direkte personhenførbare. Derudover er indholdet i det formidlede materiale ikke af speciel sensitiv karakter.

I et makroetisk perspektiv kan det diskuteres hvilken betydning, det har for specialets resultater og særligt forandringsperspektiv at den empiriske undersøgelse primært bygger på relativt ressourcestærke informanter jf afsnit 6.1.2.2.1 ("Overførbare - målgruppe"). Såfremt patientuddannelse fremadrettet tilrettelægges med afsæt i de forslag specialet præsenterer, kan konsekvensen blive utilsigtet at skabe større social ulighed i sundhed. Tendensen blandt patienter med kronisk sygdom er, at det er de mest ressourcestærke af denne gruppe, der deltager på patientuddannelse og ligeledes i denne undersøgelse.

Derfor vil et øget udbytte hos de ressourcestærke deltagere risikere at øge skellet mellem de stærkeste og svageste grupper i samfundet og dermed skabe tabere (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 439). Det er således afgørende at specialets forudsætninger tænkes ind, når resultaternes anvendelighed vurderes.

## 6.2 Diskussion af resultat

### 6.2.1 Diskussion af litteraturstudiets resultat

Et litteraturstudies resultat er direkte afhængigt af design og kvaliteten af de studier, det baseres på (Jørgensen, Christensen et al. 2011, s. 107). I det følgende diskuteres derfor betydningen af kvaliteten af de inkluderede studier for resultatet af specialets systematiske litteraturstudie. Der tages afsæt i de fem kvalitetskriterier intern og ekstern validitet, gennemsigthed, refleksivitet og relevans som beskrevet af Malterud jf. afsnit 4.2.5 ("Kvalitetskriterier til vurdering af den udvalgte litteratur") (Malterud 2003, s. 19-29, Malterud 2001).

#### 6.2.1.1 intern validitet

##### Design og metode

Intern validitet skal hos Malterud forstås som et spørgsmål om, hvorvidt et studies design og metode er velegnet til at besvare formålet og dermed giver basis for troværdig viden om det, vi ønsker at undersøge (Malterud 2003, s. 24-25). Formålet med undersøgelsen er hos Zakrisson "*at belyse erfaringer med og varigt udbytte af tværfaglig lungerehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom*" (Zakrisson, Theander et al. 2014). Hos Barlow var formålet "*at undersøge deltagernes oplevelser og erfaringer med generel patientuddannelse (CDSMP) og efterfølgende brug af self-management teknikker*" (Barlow, Bancroft et al. 2005). Halding beskriver formålet ved "*at belyse KOL-patienters oplevelse af lungerehabilitering og hvordan overgangen til bedre helbred kan faciliteres og fastholdes under og efter rehabilitering*" (Halding, Heggdal 2012). I alle tre studier er det ordene *erfaring* og *oplevelse*, der peger på den særlige relevans af at tage det kvalitative interview i anvendelse (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 31-32). Dertil overlapper alle tre studiers formål med formålet i nærværende litteraturstudie, om at undersøge hvilket langvarigt udbyttet tidligere deltagere på patientuddannelse oplever i deres hverdag. For litteraturstudiets samlede resultat har disse overensstemmelser dermed en positiv betydning for den interne validitet.

Intern validitet afhænger endvidere af, hvorvidt studierne resultater er troværdige og resultaterne adækvat dokumenteret (Kristiansen 2010, s. 460). For alle de inkluderede studier er analysefasen grundigt beskrevet og resultaterne suppleret med en række citater, hvorfor resultaterne fremstår underbyggede og troværdige. Dette betyder at også litteraturstudiets resultater vurderes at have rimelig troværdighed.

### 6.2.1.2 Ekstern validitet

#### Udvælgelsesstrategi

De enkelte studiers udvælgelsesstrategi, opgørelse af deltagerkarakteristika og setting for undersøgelsen har betydning for, hvem litteraturstudiets samlede resultat kan overføres til (Malterud 2011, s. 486). Grundig beskrivelse af de inkluderede studiers udvælgelsesstrategi og inkluderede informanter er således væsentlig. Begge områder er fundet mangelfuldt beskrevet i samtlige studier (jf. Tabel 4 "Oversigt over den udvalgte litteratur").

I Halding og Heggdals studie angives fx at udvælgelsesstrategien er at opnå maksimal variation blandt informanterne (Halding, Heggdal 2012). Dette søges ved at udvælge ud fra kriterier om at informanten har deltaget på kurset, har en verificeret KOL-diagnose og ingen medicinske eller mentale forhold som vil forhindre deltagelse (Ibid.). Derudover blev informanterne rekrutteret af sygeplejersker på kursets sidste dag (Ibid.). En sådan udvælgelsesstrategi vurderes ikke nødvendigvis at medføre maksimal variation blandt informanterne. Zakrisson et al. havde en initial strategi om at interviewe indtil datamætning, men endte med at antage, at alene omfanget af deres informanter gav datamætning (Zakrisson, Theander et al. 2014). Det beskrives ikke om antagelsen holder. Hos Barlow et al var udvælgelsesstrategien at opnå bred repræsentation inden for køn, alder og diagnoser (Barlow, Bancroft et al. 2005). Det fremgår ikke om de opnår dette, men det kan diskuteres om andre parametre med betydning for individets samlede ressourcer som fx uddannelsesniveau eller social status i højere grad havde været relevante ift. at opnå en bred variation hos deltagerne. Ofte er det individer med flest ressourcer, der oplever størst effekt af sundhedstilbud (Diderichsen 2011, s. 39), hvorfor variation hos deltagerne inden for dette felt vurderes relevant.

Samlet vurderes det positivt for gennemsigtheden, at studierne beskriver deres udvælgelsesstrategi, men strategierne vurderes alligevel noget mangelfulde og med risiko for at få et tilfældigt mere end et strategisk udvalg af informanter. Dertil ses en tendens til at individer med sygdom, enlige, etniske minoriteter eller ældre, der kan betragtes som besiddende færre ressourcer, er mindre tilbøjelige til at deltage i videnskabelige undersøgelser (Pedersen, Friis et al. 2011, s. 20). Da alene køn, alder og diagnosetype ikke sikrer, at der både medtages ressourcestærke og -svage individer, er det derfor sandsynligt, at det overvejende er den mest ressourcestærke del af deltagerne på patientuddannelse, som litteraturstudiets resultat kan overføres til. Da intentionen med litteraturstudiet er at undersøge det oplevede udbytte blandt deltagere på patientuddannelse bredt, havde inklusion af studier med et reelt strategisk udvalg med fokus på variation blandt informanterne, været bedre egnet til at besvare formålet.

### Deltagerkarakteristika

Halding & Heggdal og Barlow oplyser kun om informanternes fordeling på køn, alder og diagnose, (Halding, Heggdal 2012, Barlow, Bancroft et al. 2005) mens Zakrisson giver en mere detaljeret karakteristik omfattende sværhedsgrad af KOL, køn, alder, arbejdsstatus (pensionister) og uddannelsesniveau (Zakrisson, Theander et al. 2014). Beskrivelserne af informanterne hos Halding & Heggdal og Barlow gør dermed ikke læseren meget klogere på hvilken patientgruppe resultatet kan overføres til, mens Zakrissons informationer indsnævrer gruppen noget mere. I henhold til resultatet af litteraturstudiet afsnit 5.1.3 ("Samlet resultat") er det dermed en noget bred og overfladisk karakteristisk, der kan gives for den målgruppe resultatet kan overføres til. Mangelfulde oplysninger om udvælgelsesstrategi og karakteristisk af informanter vurderes på denne baggrund at udgøre et væsentligt kritisk punkt for litteraturstudiets overførbarehed.

På den positive side kan fremhæves, at samtlige studier har en relativt detaljeret beskrivelse af patientuddannelsen som intervention ift. indhold, organisering og tidshorisont (Halding, Heggdal 2012, Barlow, Bancroft et al. 2005, Zakrisson, Theander et al. 2014), hvilket gør det muligt at vurdere sammenligneligheden til en given kontekst.

### **6.2.1.3 Gennemsigtighed**

#### Analyseprocessen

For samtlige inkluderede studier gælder, at der er en relativt detaljeret beskrivelse af analyseprocessen, som betyder at læseren kan følge processen fra data til resultater (Malterud 2001, Juul 2012b, s. 78). Dette betyder, at det er muligt at foretage en vurdering af om, at analyseprocesserne i alle tre studier er udført grundigt og dermed medvirker til troværdighed omkring litteraturstudiets samlede resultat.

Gennemsigtighed betyder at der må redegøres for hvilke principper og overvejelser, der ligger til grund for de valg der træffes, og de kriterier der udvælges på baggrund af (Malterud 2001, s. 486). Den overfladiske beskrivelse af informanter og noget tilfældige udvælgelsesstrategi, som omtales ovenfor, har dermed negativ betydning for den samlede gennemsigtighed.

### **6.2.1.4 Refleksivitet**

Kun Halding & Heggdal beskriver kort den videnskabsteoretiske referenceramme som studiet tager afsæt i (Halding, Heggdal 2012), og afspejler dermed en vis refleksion og stillingtagen til studiets epistemologiske og ontologiske forankring. Der redegøres desuden for en teoretiske ramme, som forskernes forforståelse er baseret på (Ibid.). De to andre studier behandler ikke forskernes forforståelse, studiets metodologiske forankring eller hypoteser, og kan dermed kritiseres for mangel på refleksivitet (Malterud 2003, s. 26). Denne

mangel påvirker endvidere studierne gennemsigtighed, da det er sværere for læseren at følge processen og de antagelser der ligger bag. Disse forhold påvirker den interne validitet af studierne negativt, fordi troværdigheden svækkes med den manglende gennemsigtighed (Ibid.). I sidste ende påvirker disse forhold også den samlede interne validitet af litteraturstudiets resultat negativt.

#### **6.2.1.5 Relevans**

I samtlige studier redegøres indledningsvist for den aktuelle viden og litteratur der findes på området og det videnshul, der består omkring langsigtet udbytte af patientuddannelse. Dermed kan relevansen af studierne undersøgelser beskrives som tilstrækkelig (Ibid., s. 22-23). Det faktum at der aktuelt foreligger tre kvalitative studier af det oplevede udbytte af patientuddannelse kan lede til et spørgsmål om hvorvidt, det fortsat er relevant at foretage studier af denne type. Imidlertid vurderes det relevant med en længere opfølgingsperiode ift. hvornår patienten har deltaget på patientuddannelsen, med henblik på at undersøge den tidligere konstaterede tendens til at udbyttet forsvinder over tid (Sundhedsstyrelsen 2009, s. 77, Toms, Harrison 2002)

#### **6.2.1.6 Samlet vurdering**

Generelt er de tre studiers metode og resultater præget af gennemsigtighed, og resultaterne vurderes at have rimelig intern validitet. Dette forhold betinges dog i høj grad af de sparsomme oplysninger om informanterne, som begrænser muligheden for overførbare. Det vurderes i den relation sandsynligt at studierne resultat har størst overførbare til de mest ressourcestærke deltagere på patientuddannelse.

### **6.2.2 Diskussion af interviewundersøgelsens resultat**

I dette afsnit diskuteres interviewundersøgelsens fund ift. resultatet af litteraturstudiet, med udgangspunkt i kvalitetskriteriet relevans.

#### **6.2.2.1 Relevans**

Således foretages en vurdering af, hvorvidt specialets undersøgelse har bidraget til yderligere viden om langsigtet udbytte af patientuddannelse. Dette har til formål at afdække ligheder og forskelle mellem specialets empiri og eksisterende viden fra litteraturen. Derudover er formålet at vurdere undersøgelsens relevans, altså hvorvidt specialets undersøgelse har bidraget med ny viden om langsigtet udbytte af patientuddannelse.

Specialets empiriske undersøgelse viste, at informanterne på patientuddannelsen oplevede udbytte i relation til fysisk aktivitet, herunder en øget bevidsthed om nytten af træning og et konkret øget aktivitetsniveau jf.

afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund"). Tilsvarende udbytte relateret til fysisk aktivitet blev fundet i to af litteraturstudiets undersøgelser (Halding, Heggdal 2012, Zakrisson, Theander et al. 2014). Også dele af det mentale udbytte genfindes i litteraturstudiets resultat. Således kunne flere undersøgelser berette om deltagere, der var blevet bedre til at passe på sig selv, i form af pauser og hvil i løbet af dagen, ligesom det var tilfældet i interviewundersøgelsen (Barlow, Bancroft et al. 2005, Zakrisson, Theander et al. 2014). Et andet aspekt er det mentale udbytte i form af øget accept af sygdommen, blev tilsvarende fundet i litteraturen (Zakrisson, Theander et al. 2014). Ligeledes fortalte informanter i både specialets undersøgelse og i litteraturstudiet, hvordan det sociale aspekt i form af læring gennem andres erfaringer, solidaritetsfølelse og spejling i medkursister, havde haft betydning for det langsigtede udbytte (Halding, Heggdal 2012, Zakrisson, Theander et al. 2014, Barlow, Bancroft et al. 2005).

Generelt kan resultatet af specialets empiriske undersøgelse således genfindes i andre lignende undersøgelser. På baggrund af ovenstående samstemmighed kan relevansen af denne del af interviewundersøgelsens fund diskuteres. Undersøgelsens relevans afhænger blandt andet af, om undersøgelsen formår at frembringe ny og relevant viden; jf afsnit 4.3.2.3.4 ("Relevans") (Malterud 2011, s. 120). Den del af undersøgelsens fund, der videnskæssigt overlapper med allerede eksisterende viden, kan således kritiseres for manglende relevans. Modsat begrænser litteraturstudiets viden om langsigtet udbytte sig til udbytte oplevet et år efter patientuddannelsens afslutning. Selvom en stor del af det langsigtede udbytte er ens i litteraturstudiet og specialets empiriske undersøgelse, bidrager specialets undersøgelse med ny viden om at udbyttet fastholdes i op til to-tre år. Desuden tilføjer specialets undersøgelse viden om langsigtet udbytte i en dansk kontekst.

Således bidrager denne del af resultatet til at udfylde det videnshul som specialets problemstilling udsprang af og dermed understreges undersøgelsens relevans.

Sammenholdt med litteraturstudiets fund viser interviewundersøgelsen også udbytte, der ikke genfindes i litteraturstudiet. I litteraturstudiet er der således blot en enkelt undersøgelse, der helt overfladisk belyser udbytte relateret til kost (Zakrisson, Theander et al. 2014), på trods af at undervisning i kost og ernæring var en del af indholdet i alle tre undersøgelser (Zakrisson, Theander et al. 2014, Halding, Heggdal 2012, Barlow, Bancroft et al. 2005). I modsætning hertil fandt specialets empiriske undersøgelse en lang række facetter af langsigtet udbytte relateret til kost, fx øget bevidsthed om kostens betydning og strategier til at spise sygdomsvenligt jf. afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund"). Det manglende udbytte vedrørende kost i litteraturstudiet, kan formentlig henføres til det forhold at to ud af tre studier omfatter KOL-patienter. For KOL-patienter fylder træthed, åndenød og sociale forhold mest i relation til sygdomshåndtering (Grøn, Vang et al. 2009, s. 48), hvorfor kostområdet ikke udgør det mest centrale fokus. Modsat fandt specialets

undersøgelse at udbytte relateret til kost, gjorde sig gældende for alle tre diagnoser - også deltagere med KOL.

Både litteraturstudiet og specialets interviewundersøgelse finder nuancer inden for det mentale udbytte som øget bevidsthed og praksis ift. at "passe på sig selv". Specialets undersøgelse viste dog yderligere nuancer af dette forhold, fx ved at en af informanterne oplevede det at "passe på sig selv" som en udfordring, der krævede en fortløbende indsats jf. afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund").

Litteraturstudiet finder udelukkende udbytte i relation til fysisk aktivitet for informanter med KOL, i form af øget bevidsthed om nytten af fysisk aktivitet og øget aktivitetsniveau. Det samme udbytte blev fundet i interviewundersøgelsen, men til forskel fra litteraturstudiet, var det her alle tre diagnoser, der oplevede udbytte i denne kategori jf. afsnit 5.2.3 ("Den kvalitative analyses fund").

Således har specialets empiriske undersøgelse frembragt ny viden om langsigtet udbytte, idet undersøgelsen viser at der kan konstateres flere facetter af udbytte i op til tre år efter endt patientuddannelse.

Desuden har undersøgelsen bidraget med relevant viden i relation til kost for alle tre diagnoser, om motion og yderligere nuancer heraf for mennesker med hjertekarsygdom og type 2-diabetes, samt viden om udfordringer med at "passe på sig selv". Denne del af interviewundersøgelsens fund, kan således betegnes som relevant.

## **6.2.3 Diskussion af den teoretiske analyse**

### **6.2.3.1 Metode**

I det følgende diskuteres måden hverdagslivsteori er anvendt på samt gyldigheden af denne anvendelse.

#### **6.2.3.1.1 Anvendelse**

I den teoretiske analyse argumenteres for at en overvægt af interviewundersøgelsens resultater kan tolkes som upåagtede aktiviteter. Det er imidlertid vanskeligt udefra at afgøre på hvilket bevidsthedsniveau en given aktivitet udføres, hvorfor denne tolkning er behæftet med stor usikkerhed. Selvom et af argumenterne var, at mange af aktiviteterne blev udført dagligt (Bech-Jørgensen 1994, s. 252), er det muligt at udføre daglige aktiviteter som ikke er upåagtede. I diskussion af litteraturstudiets metode blev inddraget et studie af Lally et al. der undersøgte hvor lang tid det tog en gruppe mennesker at ændre selvvalgte vaner som bestod af daglige kost-, drikke- eller motionsvaner (Lally, Van Jaarsveld, Cornelia H. M. et al. 2010). I gennemsnit tog det godt to måneder (66 dage) men tiden varierede fra 18-254 dage (Ibid.). Det var altså meget individuelt hvor lang tid det tog at etablere en ny vane. Studiet blev som omtalt udført på universitetsstuderende så



overførbare til patientuddannelsens deltagere kan diskuteres. Det er muligt at patientuddannelsens deltagere enten er mere motiverede for vaneændringer qua deres sygdom eller tilhører en mindre ressourcestærk gruppe, hvorfor det vil være sværere at ændre vaner. For de universitetsstuderende der tog længst tid om at etablere en ny vane tog det knap et år. Dette forhold understøtter vurderingen af at en stor del af det daglige udbytte der blev afdækket hos informanterne to-tre år senere kan betegnes som vaner.

Dertil vurderes en betydelig del af det afdækkede udbytte ikke at kunne betegnes som upåagtet aktivitet. Der kan fx nævnes medicinforbrug til håndtering af fysisk arbejde, at takke nej til sociale arrangementer for at passe på sig selv, kun spise hvidt brød i weekenden eller udsagn om at tvinge sig selv op på motionscyklen. Forhold der hverken er daglige eller har et vanemæssigt præg. Alligevel er dette relevant udbytte, og kunne have fået en mere central plads i analysen. Bech-Jørgensen har begreber for "påagtede" aktiviteter, men de fremstilles ikke som et væsentlig analyseobjekt i hendes "Når hver dag bliver til hverdag" (Bech-Jørgensen 1994). Målet med sundhedsfremme som fx patientuddannelse er gennem oplysning og vejledning at bevidstgøre om adfærd og få individet til at ændre sin adfærd bevidst og på sigt gøre den til en vane (Iversen 2011, s. 86). Målet er således at adfærden får vanemæssigt præg, hvilket understøtter relevansen af at fokusere på og behandle hverdagens vaner som centrale for det oplevede udbytte.

Selvom Bech-Jørgensen har et begreb for samfundsmæssige betingelser (samfundsskabte institutioner) anvendes begrebet ikke i specialets analyse. Imidlertid omtalte flere informanter betydningen af deres økonomisk<sup>24</sup> trængte situation som folkepensionister, som barriere for at fortsætte træning i et konventionelt træningscenter. Økonomi fremstår dermed som et forhold med betydning for motivation og forandring, som med fordel kunne være inkluderet i analysen.

I den teoretiske analyse indgår patientuddannelsens sociale aspekt som betydningsfuldt for det langsigtede udbytte, der kunne konstateres. Imidlertid viste Grøns afhandling (jf afsnit 2.4 "Hverdagsliv") at det var konteksten, der var afgørende for udbyttet og at den positive sociale betydning tilsyneladende ikke kunne overføres til hverdagen (Grøn 2004). Derfor kan der stilles spørgsmål ved om det sociale aspekt reelt havde betydning for det afdækkede udbytte. Grøns resultat understøtter dog relevansen af sociale forholds betydning ift. forandringsperspektivet, hvor det sociale aspekt betragtes som understøttende og motiverende.

---

<sup>24</sup> Økonomiske forhold hører under betingelser der betegnes som samfundsskabte (BBJ 1994, s. 175-176)

### 6.2.3.1.2 Intern validitet

I henhold til det metodiske afsnit om teori anvendes denne til *"at indkredse og åbne feltet ved at bidrage med andre indfaldsvinkler"* (Høyer 2011, s. 25). Deri ligger at andre teorier kunne have bidraget til at åbne feltet med andre indfaldsvinkler. Med hensigten om at forstå baggrunden for det oplevede udbytte, kan det diskuteres om hverdagen som kontekst er den mest relevante indfaldsvinkel og giver gyldig viden om emnet. Det centrale forhold for udbytte af patientuddannelse kunne også betragtes i en anden optik hvor fx læringsaspektet, behaviorisme eller psykologiske og kognitive forhold hos individet anses som mest relevant. Fx kunne Antonovskys Sence Of Coherence være relevant at anvende som analytisk værktøj til forståelse. Oplevelsen af mening fremhæves som central for forandringspotentiale i analysen - særligt mobilisering af hverdagslivskræfter. I den relation kunne oplevelsen af mening som central for forandring være uddybet med Antonovskys Sence Of Coherence<sup>25</sup> (Antonovsky 1996), som kunne have bidraget med en mere psykologisk analytisk vinkel på forståelsen. Denne teori kunne dertil have bidraget med betragtninger om, at forandring er baseret på mere end oplevelsen af mening men at også håndterbarhed og begribelighed er væsentlige aspekter (Ibid.). Inddragelsen af andet teorigrundlag ville dog have resulteret i en grundlæggende anden vinkel på specialets problemstilling og dermed have ændret hele specialets vinkling ift. afsættet i hverdagslivet. Dermed bliver vurderingen af teorivalgets gyldighed et forhold, der knytter sig til den grundlæggende tilgang til problemstillingen, hvor forskellige valg vil medføre forskellige, men potentielt lige gyldige resultater.

Teori kunne dertil være erstattet af flere og mere dybdegående spørgsmål til informanterne med henblik på at forstå baggrunden for det udbytte de fremhævede. Interviewet kunne således have gået mere i dybden med informanternes livsverden og dermed have givet et mere nuanceret billede af hele informantens liv. Hvis denne dybere udspørgen skulle afdække informanternes refleksion i henhold til forståelse af det oplevede udbytte hos individet, slippes dog den fænomenologiske intention om rene beskrivelser af et bestemt fænomen (Brinkmann, Tanggaard 2010b, s. 31). Diskussion af det videnskabsteoretiske afsæt uddybes i diskussion af den kvalitative undersøgelse afsnit 6.1.2.1.1 ("*Fænomenologisk tilgang*").

Bech-Jørgensens hverdagslivsteori opererer indenfor en sociologisk optik (Ibid., s. 150-151). Til forskel fra naturvidenskaben er sociologiens fokus at undersøge mennesker, *"som er engageret i en mangfoldighed af sociale relationer"* (Zahavi 2007, s. 82). Den fænomenologiske sociologi beskæftiger sig grundlæggende med undersøgelse af socialitet og subjektivitet, som formes i relationen til andre og samtidig former den sociale

---

<sup>25</sup> Begrebet Sence Of Coherence (SOC) er knyttet til Antonovskys teori om salutogenese. SOC udgør en forklaringsramme for hvorfor nogle mennesker er robuste og forbliver sunde raske under stressende livsforhold mens andre bliver syge. Teorien er baseret på individets oplevelse af meningsfuldhed, begribelighed og håndterbarhed (Antonovsky 1996).

virkelighed (Ibid., s. 89). Det primære fokus for nærværende speciale er imidlertid ikke socialt eller på interaktionen mellem individer, men mere praksisnært at beskrive udbytte bredt. Relevansen af sociologisk teori, der bygger på fænomenologiske sociologi kan deraf diskuteres. Der kan stilles spørgsmål ved om hele teoriens potentiale udnyttes, eller selve resultatet og analysen ville have bidraget med mere nuanceret viden gennem et større fokus på det sociale aspekt.

Livsstil kan betragtes som et socialt fænomen betinget af habitus, præferencer og sociale normer (Iversen 2011, s. 99). Livsstil breddes i den teoretiske analyse ikke ud i samme grad som denne forståelse lægger op til. Fx beskrives de upåagtede aktiviteter som udspringende af et lager af selvfølgelig viden, som er socialt og kulturelt videregivet fra tidligere generationer og som videregives via socialiseringsprocesser (Bech-Jørgensen 1994, s. 148). Der er altså tale om en social arv af selvfølgeligheder som derigennem får betydning for individets egen symbolske orden af selvfølgeligheder. Social arv udgør således et forhold med potentiel betydning for det oplevede udbytte ligesom en uddybning af sociale forhold gør. Den teoretiske analyse kan dermed kritiseres for at være for snæver i sit fokus.

I det teoretisk afsnit angives at Bech-Jørgensen ikke mener at man udefra kan forbedre andre menneskers liv, forstået på den måde, at folk selv skaber deres hverdagsliv og det gør de inden for de betingelser, de er underlagt (Bech-Jørgensen 2001). I den teoretiske analyse bliver dette forhold behandlet meget konkret og giver det indtryk, at individets udbytte og livsstil hovedsagligt er et individuelt anliggende. En konsekvens af det begrænsede sociale fokus i den teoretiske analyse er således at livsstil som et socialt forankret fænomen, som afspejler sociale forhold og kontekster overses (Iversen 2011, s. 89). Med henblik på viden om betydningen af sociale determinanternes betydning for helbred og valg (Wilkinson, Marmot 2003) udgør det et væsentligt kritikpunkt og en begrænsning ved analysen af sådanne forhold ikke inddrages nærmere.

### **6.2.3.2 Resultat**

I det følgende diskuteres gyldigheden og relevansen af resultatet af den teoretiske analyse.

Resultatet af den teoretiske analyse er afhængig af, hvad der betragtes som den centrale betingelse. Frem for sygdom kunne fx selve patientuddannelsen være betragtet som en betingelse knyttet til de samfundsskabte institutioner. Som eksternt betinget kunne uddannelsen være anskuet som årsag til forandring gennem forskydning, skred eller brud i individets selvfølgelige symbolske orden. Dertil bygger analysen på en generalisering, forstået sådan, at den ikke er baseret på indsigt i hvad der for den enkelte informant udgør de mest betydningsfulde betingelser - fx havde en informant en kræftsyg mand og en søn, der døde tidligt, som formentlig udgør væsentlige betingelser i netop denne kvindes liv. En anden informant

havde en depression og det var tydeligt at denne sygdom på interviewtidspunktet spillede langt den største rolle i hendes liv sammenlignet med KOL sygdommen.

Resultatet er dertil baseret på udvalgte begreber af Bech-Jørgensen, hvorfor inddragelse af andre begreber formentlig havde ændret analysen. Disse forhold betyder at analysens resultat er baseret på vurderinger og valg som kunne være faldet anderledes ud og dermed have givet et andet resultat. På denne baggrund vurderes den teoretiske analyse at udgøre ét bud på forståelsen af udbyttet, men ikke et udtryk for "sande sammenhænge". Analysens samlede kvalitet højnes dog af dennes gennemsigtighed og de begrundede analytiske valg.

Den teoretiske analyse peger på en række mekanismer bag det oplevede udbytte. Konsekvenserne af den kroniske sygdom for individets hverdag og patientuddannelsen oplevet som meningsfuld, fremstår som afgørende motiverende faktorer for at forstå forandringen. Der kan dog stilles spørgsmål ved om dette udgør et betydningsfuldt resultat eller om en lærebog om motivation og forandring kunne have givet samme forståelse. I Kamper-Jørgensens Forebyggende sundhedsarbejde beskrives hvordan *"det afgørende for, at patienten ændrer adfærd, er, at hun er overbevist om, at det nytter, at det er muligt, og at det er prisen værd"* (Kamper-Jørgensen, Almind 2003, s. 306-308). Med andre ord skal en ny adfærd altså give mening i patientens situation, for at medføre forandring. Også Antonovskys undersøgelser og teori om Sense Of Coherence formidler budskabet om at oplevelse af meningsfuldhed og sammenhæng er afgørende for individets indstilling til forandring og vilje til at foretage ændringer (Antonovsky 1996). Denne del af resultatet kan dermed ikke betragtes som af særlig relevans. Det mest relevante som inddragelsen af hverdagsteori bidrager med, er måske derfor forståelse af betydningen af de helt små daglige aktiviteter individet gentager i hverdagen. En forståelse for hvordan disse aktiviteter samlet får en afgørende betydning for den mening individet oplever og tillægger sin hverdag og for hvordan forandring kan finde sted.

#### **6.2.4 Diskussion af forandringsperspektiv**

I interviewundersøgelsens resultater fremgår informanternes opfattelse af områder ved uddannelsen med forandringspotentiale ift. at fastholde eller øge deltagernes udbytte. Flere af informanterne pegede på at deres udbytte i relation til kost og motion formentlig kunne øges ved henholdsvis indførelse af et vedvarende træningstilbud for borgere med kronisk sygdom samt ved at øge fokus på den praktiske madlavningsdel på kurset. I det følgende diskuteres disse ønsker eller forslag til forbedringer ved patientuddannelsen via inddragelse af anden videnskabelig litteratur.

#### 6.2.4.1 Informanternes forandringsforslag

Informanternes forandringsforslag relaterede sig i specialet primært til kost, motion og socialt fællesskab. Langt hovedparten af de informanter der havde deltaget på kursets motionsdel udtrykte et ønske om at kunne fortsætte den fysiske træning med ligesindede og under lignende vilkår som på kurset jf. afsnit 5.2.3.5 ("Forandringsperspektiver"). Det sociale aspekt ved træningen på kurset blev oplevet som en vigtig motivationsfaktor og bidrog til fastholdelse af den fysiske aktivitet. Nogle informanter oplevede at uden dette tilbud blev træningsmængden væsentligt reduceret i deres hverdag. Ydermere blev den professionelle supervision under træningen fremhævet som givende ift. eksempelvis korrekt udførelse af øvelser. Et gennemgående ønske blandt informanterne var mere praktisk madlavning på kurset, som afsæt til større inspiration til kost tilpasset deres sygdom i hverdagen efterfølgende. Endeligt blev der i henhold til det sociale aspekt fremsat ønske om hjælp til at fastholde kontakten til de andre deltagere på patientuddannelse. Disse ønsker og forslag til opnåelse og fastholdelse af langsigtet udbytte kan genfindes i andre undersøgelser.

Rapporten "*Forslag til kvalitetsforbedringer fra patienter og fagpersoner i indsatsen for kronisk syge*", der har til formål at forbedre og styrke patientforløb og patientuddannelse i Danmark peger således også på at holdundervisning, tilstedeværelse af en instruktør og samværet med de øvrige deltagere øger udbyttet af kurserne betydeligt (CFK - Folkesundhed og Kvalitetsudvikling 2014, s. 6-8). I relation hertil peges på at et længere træningsforløb i grupper vil give en større effekt (Ibid., s. 7-8). I rapporten konkluderes endvidere at der skal udvikles flere tilbud, der har samvær mellem borgere med kronisk sygdom efter endt deltagelse på patientuddannelse som fokus, fordi det skaber tryghed (Ibid., s. 8). Det foreslås i den forbindelse, at de uddannelsesansvarlige planlægger disse møder, men ikke deltager (Ibid.). Samtidig understøtter rapporten den empiriske undersøgelses resultater i forhold et øget fokus på praktisk madlavning. I rapporten peges på at motivationen for at tilberede sunde retter er der, men at der mangler øvelse ift. brugen af sunde tilberedningsmetoder (Ibid.).

Fundene fra specialets empiriske undersøgelse understøttes ydermere af et studie fra 2011 af Halding & Heggdal. Studiet, der også indgår i specialets litteraturstudie, viste at deltagerne ønskede fortsat kontakt til den sociale gruppe fra kurset i forbindelse med fysisk træning og fritidsaktiviteter efter endt patientuddannelse (Halding, Heggdal 2012). Der var brug for hjælp til dette da ingen havde opnået denne kontakt ved eget initiativ (Ibid.).

Forbedringsforslagene fra informanterne i specialets interviewundersøgelse er således ikke unikke, men genfindes i litteraturen. En vigtig pointe i forhold til de to ovenstående eksempler fra litteraturen er dog at de ikke udspringer af en systematisk gennemgang af litteraturen på området. En sådan ville potentielt kunne bidrage med andre forandringsperspektiver og dermed nuancere billedet yderligere.

Samtidig gælder det, at både resultaterne af specialets empiriske undersøgelse og den refererede litteratur bygger på udtalelser eller ønsker fremsat af patienterne selv. Hvorvidt de enkelte forslag i praksis vil have en positiv effekt på fastholdelse af udbyttet af patientuddannelse er reelt ikke undersøgt. Dette er derimod undersøgt i rapporten fra DSI *“KOL-borgeres oplevelse og udbytte af netværksgrupper efter patientskole”* (Christensen 2011).

#### **6.2.4.2 Effekt af forbedringsforslag i praksis**

Med afsæt i den ovennævnte rapport vil omdrejningspunktet i det følgende være deltageres ønske om at fortsætte den fysiske træning efter endt patientuddannelse sammen med andre ligesindede samt effekten heraf. Rapportens resultater er baseret på kvalitative fokusgruppeinterviews og feltobservationer med formålet at undersøge brugernes oplevelse og udbytte af et netværkstilbud omfattende fortsættelse af træning og socialt samvær efter endt uddannelse (Ibid., s. 5).

Undersøgelsen viste at den enkelte borger generelt oplevede et meget positivt udbytte af vedvarende træning med netværksgruppen (Ibid., s. 19). Gennem træningen opnåede borgerne en øget bevidsthed om og fokus på vigtigheden af fysisk træning i hverdagen (Ibid., s. 7). Deltagerne oplevede samtidig mærkbare fysiske forbedringer af træningen (Ibid., s. 8). Derudover motiverede deltagelsen i en netværksgruppe dem til at motionere yderligere på egen hånd i hverdagen (Ibid., s. 9). Endvidere gav den gruppebaserede træning sammen andre mennesker med kronisk sygdom, den enkelte deltager en oplevelse af trykthed samt et socialt og støttende fællesskab (Ibid., s. 10). Noget som træning i et konventionelt fitnesscenter ikke kan bidrage med i samme omfang (Ibid., s. 9).

Rapporten peger således på at netværksgrupper centreret omkring træning og socialt samvær kan være med til at fastholde og endda skabe yderligt positivt udbytte i hverdagen for personer med KOL efter endt patientuddannelse.

Dette understøttes yderligere af resultaterne i studiet af Halding & Heggdal. Her blev en gruppe KOL-patienter tilbudt fortsat superviseret træning sammen med andre KOL-patienter efter endt kursusdeltagelse (Halding, Heggdal 2012). Hos denne gruppe kunne det konstateres at adgangen til organiseret gruppeaktivitet fremmede den social deltagelse og en sundere livsstil (Ibid.). I forlængelse heraf konkluderes det i studiet, at patienterne har behov for vedvarende professionel støtte samt tilknytning til en social gruppe for at opnå varige sunde livsstilsforandringer efter endt patientuddannelse (Ibid.).

Det kan dog diskuteres om resultaterne i de to studier kan overføres til patientuddannelse i bred forstand herunder andre diagnosegrupper som eksempelvis hjertekarsygdom og type 2-diabetes.

I relation til andre tiltag med fokus på fastholdelse har flere kvantitative studier undersøgt effekten af forskellige former for internetbaseret opfølgning efter endt patientuddannelse. Et systematisk litteraturstudie af Dyrvig et al. indikerer at internetbaseret opfølgning, målt på en række kvantificerbare parametre kan være med til at fastholde en effekt af patientuddannelse over tid (Dyrvig 2013). Dermed kan andre og mindre omkostningsfulde former for opfølgning potentielt være relevante at overveje ift. at fastholde effekt af patientuddannelse over tid.

I relation hertil må det dog anses som et kritisk punkt at hverken informanterne i specialets empiriske undersøgelse eller de to inddragede studier foreslår sådanne tiltag, men samstemmigt efterspørger opfølgning der involverer fysisk aktivitet og social kontakt.

#### **6.2.4.3 Implementering af forslag**

En række udfordringer gør sig gældende i forbindelse med etableringen og implementeringen af initiativer, der har til formål at imødekomme informanternes ønsker ift. forandring og udvikling af patientuddannelse.

I forhold til ønsket om en udvidelse af træningstilbuddet, hvor deltagerne efter endt patientuddannelse kunne fortsætte deres træning, er flere faktorer i spil herunder pædagogiske, økonomiske, organisatoriske (Sundhedsstyrelsen 2012b, s. 13-14). I forhold til det økonomiske aspekt ville det være relevante at lave en kasseøkonomisk analyse, der belyser udgifterne for Aarhus Kommune i forbindelse med en udvidelse af det eksisterende træningstilbud (Møller Pedersen 2013, s. 448). Dog er det her vigtigt at holde sig for øje, at en omkostningseffektiv indsats set fra et samfundsmæssigt perspektiv ikke nødvendigvis vil have en positiv udgiftsmæssig konsekvens for kommunens budget (Ibid., s. 461-462).

Organisatorisk kan det være en udfordring at der eksempelvis er kapacitetsmæssige begrænsninger, der gør det vanskeligt at udvide eksempelvis det eksisterende træningstilbud. Særligt i takt med at efterspørgslen efter patientuddannelse generelt er stigende som følge af at flere og flere danskere diagnosticeres med kronisk sygdom (Dagens Medicin ).

Alternativt kunne der i forbindelse med patientuddannelse afslutningsvis fokuseres på at hjælpe deltagerne i gang med træning i deres nærområde. Det kunne ske gennem formidling af kontakt til idrætsforeninger eller træningscentre. En anden mulighed kunne være etableringen af deciderede partnerskaber, hvor eksempelvis lokale idrætsforeninger eller træningscentre bliver en aktiv del af fastholdelsesindsatsen og stiller lokaler, træningsfaciliteter og instruktører til rådighed (Christensen 2011, s. 17).

Jævnfør afsnittet "Kritisk vinkel på patientuddannelse" er der ulighed i hvem, der deltager på patientuddannelsen. Endvidere skaber uddannelsen også ulighed, fordi ressourcestærke deltagere formår at

efterleve råd om adfærdsændring, mens de ressourcetsvage har sværere ved at leve op til ambitionsniveauet om selv at tage ansvar (Christensen 2011, Storm 2012). I forhold til etablering af opfølgings- eller netværksgrupper er der dermed en reel risiko for, at sådanne tiltag på befolkningsniveau utilsigtet medvirker til at øge den sociale ulighed i sundhed.

#### **6.2.4.4 Opsamling**

På baggrund af ovenstående resultater fra den videnskabelige litteratur og specialets empiriske undersøgelse peges på, at det langsigtede udbytte af patientuddannelse formentlig kan styrkes ved at etablere muligheder for at tidligere kursister kan fortsætte den fysiske træning i grupper enten sammen med gruppen fra kurset eller andre med lignende sygdomsforhold. Vedvarende professionel supervision i forbindelse med træningen synes endvidere at højne motivationen hos den enkelte. Den positive fastholdende effekt er undersøgt for KOL-patienter, hvorfor det er uvist om effekten er ens for andre diagnoser. Dertil er denne anbefaling ikke baseret på en systematisk gennemgang af litteraturen eller empirisk undersøgelse af udbytte blandt patienter der faktisk har modtaget opfølgende intervention, hvilket betyder at nærmere undersøgelse af fastholdende interventioner anbefales. Ønsket om mere praktisk madlavning på kurset er også gennemgående i flere undersøgelser, men det har ikke været muligt at finde effektstudier relateret til dette.

Dertil kommer at en række faktorer herunder økonomiske og organisatoriske forhold vil være afgørende for hvilke initiativer der rent praktisk kan implementeres med henblik på at imødegå deltagernes forandringsønsker. I forlængelse heraf kan det være nødvendigt at gennemføre yderligere studier, der kan afdække i hvilket omfang etableringen af nye initiativer fastholder et udbytte over tid hos den enkelte.



## 7.0 Konklusion

På baggrund af specialets systematiske litteraturstudie kan der konstateres, en klar tendens til at deltagere på patientuddannelse oplever et langvarigt udbytte inden for flere temaer i op til ét år efter deltagelsen. Udbyttet opleves i form af øget sygdomskontrol, øget evne til at passe på sig selv, øget bevidsthed om værdien af fysisk aktivitet og øget dagligt fysisk aktivitetsniveau samt socialt udbytte. Skønt konklusionen er baseret på en overvægt af diagnosespecifikke KOL-rehabiliteringsprogrammer, vurderes udbyttet sandsynligvis at gøre sig bredere gældende for ikke-diagnosespecifikke programmer.

I henhold til specialets empiriske interviewundersøgelse kan overordnet drages samme konklusion som i litteraturstudiet, men med en længere tidshorizont. Tendensen er, at der opleves udbytte inden for flere forskellige områder i hverdagen to-tre år efter deltagelse på patientuddannelse. Særligt er udbyttet knyttet til øget bevidsthed om betydningen af fysisk aktivitet og kost samt konkret forandring inden for disse områder. Dertil kan konstateres et socialt udbytte i relation til kurssets gruppeaspekt. Endvidere opleves mentalt udbytte og særligt deltagere med KOL oplevede betydningsfuldt mentalt udbytte af uddannelsen. Den samstemmige konklusion om et langsigtet udbytte inden for flere temaer i både litteraturstudiet og den empiriske undersøgelse vurderes at have størst overførbare til de mest ressourcerstærke deltagere på patientuddannelse. Til trods for det overvejende positive udbytte kan der også konstateres manglende eller negativt udbytte.

Udover at frembringe ny viden i relation til tidshorizonten har specialets empiriske undersøgelse dertil bidraget med ny viden i form af flere nuancer om langsigtet udbytte. Undersøgelsen bidrager således med viden om kost-relateret udbytte, som opleves af alle tre diagnoser samt ny viden om motions-relateret udbytte for deltagere med hjertekarsygdom og type 2-diabetes.

Med henblik på specialets forandringsperspektiv kan der på baggrund af den empiriske analyse og en ikke-systematisk gennemgang af litteraturen konstateres en tendens til, at deltagere på patientuddannelse ønsker at fortsætte den fysiske træningsdel efter endt uddannelse sammen med ligesindede, samt at et sådant tilbud formentlig kan anbefales som bidrag til at understøtte et langvarigt udbytte af patientuddannelse.

Med afsæt i specialets teoretiske analyse af den empiriske undersøgelses resultat, kan det konkluderes, at udbyttet overvejende kan forstås som et resultat af informanternes intenderede og upåagtede håndteringer af kronisk sygdom og hverdagens vaner som betingelse. Analysen peger på at oplevelsen af mening og trang til at opretholde vanens orden, har afgørende betydning for hvordan individet håndterer sin hverdag med sygdom. Patientuddannelsen udgjorde intenderet håndtering, som blev implementeret hos informanterne, fordi de oplevede den som meningsgivende og motivationsfremmende. På baggrund af

teoriens fremstilling af hverdagslivets generelle mekanismer, kan det derfor konkluderes at deltagere, der oplever patientuddannelse som meningsfuld formentlig vil opleve et langvarigt udbytte i hverdagen. Den teoretiske analyse understøtter dermed også at fortsættelse af træningstilbuddet, for de der oplever dette som meningsgivende, kan bidrage til at fastholde langvarigt udbytte af patientuddannelse.

## 8.0 Referenceliste

- ANTONOVSKY, A., 1996. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. *Health promotion international*, 11(1), pp. 11-18.
- BARLOW, J.H., BANCROFT, G.V. and TURNER, A.P., 2005. Self- management training for people with chronic disease: a shared learning experience. *Journal of health psychology*, 10(6), pp. 863.
- BECH-JØRGENSEN, B., 2001. Forskning og hverdagsliv. *Social kritik*, Årg. 13, nr. 73 (2001), pp. 11-32.
- BECH-JØRGENSEN, B., 1994. *Når hver dag bliver hverdag*. København: Akademisk Forlag.
- BRINKMANN, S. and TANGGAARD, L., 2010a. Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In: S. BRINKMANN and L. TANGGAARD, eds, *Kvalitative metoder: en grundbog*. 1. udgave edn. København: Hans Reitzel, pp. 560-29-53.
- BRINKMANN, S. and TANGGAARD, L., eds, 2010b. *Kvalitative metoder: En grundbog*. 1. udgave edn. København: Hans Reitzel.
- BROGÅRD-KRISTENSEN, D., 2008. Fænomenologi. Filosofi, metode og analytisk værktøj. In: S. VALLGÅRDA and L. KOCH, eds, *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 4. udgave edn. København: Munksgaard Danmark, København, pp. 182-205.
- BROWN, J., 'CLARK, A., 'DALAL, H., 'WELCH, K. and 'TAYLOR, R., 2011. Patient education in the management of coronary heart disease (Review). (12), pp. 1.
- CAMP, P.G., APPLETON, J. and REID, W.D., 2000. Quality of life after pulmonary rehabilitation: assessing change using quantitative and qualitative methods. *Physical Therapy*, 80(10), pp. 986.
- CFK - FOLKESUNDHED OG KVALITETSUDVIKLING, 2014. *Evaluering af projekt for udvikling af kommunal rehabilitering til borgere med kronisk sygdom ifølge forløbsprogrammerne for KOL, T2DM og AKS i Skanderborg, Favrskov og Silkeborg Kommune - Slutevaluering*. Aarhus N: Region Midtjylland.
- CHRISTENSEN, I.E., 2011. *KOL-borgeres oplevelse og udbytte af netværksgrupper efter patientskole*. DSI.
- CHRISTIANSEN, A.F., 2015. *Udtalelse vedr. deltagere i patientuddannelse. Afklarende møde 4/3-2015*.
- CRESWELL, J.W., 2007. *Research design: qualitative, quantitative, and mixed method approaches*. 2. ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications.
- DAGENS MEDICIN, 300.000 flere bliver kronisk syge. Available: <http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/300000-flere-bliver-kronisk-syge/> [03/03, 2015].
- DANSKE FYSIOTERAPEUTER, Måleredskaber [Homepage of Danske Fysioterapeuter], [Online]. Available: <http://fysio.dk/fafo/Maleredskaber/Maleredskaber-alfabetisk/> [05/29, 2015].
- DANSKE REGIONER, 2007. *Gruppebaserede patientuddannelser i regioner og kommuner*. Danske Regioner.

DATATILSYNET, Forskning og statistik (Vejledning). Available: <http://www.datatilsynet.dk/blanketter/privat-sektor/forskning-og-statistik/forskning-og-statistik-vejledning/> [04/02, 2015].

DET SUNDHEDSFAGLIGE FAKULTET and STUDIENÆVNET FOR SUNDHED, TEKNOLOGI OG IDRÆT, 2013. Studieordning for kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab.

DIABETESFORENINGEN, Hvad er type 2-diabetes. Available: <http://www.diabetes.dk/diabetes-2/fakta-om-diabetes-2/om-diabetes-2.aspx> [05/18, 2015].

DIABETESFORENINGEN, Type-2-diabetes er ikke bare én sygdom. Available: <http://www.diabetes.dk/aktuelt/nyheder/nyhedsarkiv/2013/type-2-diabetes-er-ikke-bare-%C3%A9n-sygdom.aspx> [03/03, 2015].

DIDERICHSEN, F., 2011. Ulighed i sundhed. In: R. LUND, U. CHRISTENSEN and L. IVERSEN, eds, *Medicinsk sociologi : sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 2. udgave edn. København.: Munksgaard Danmark, pp. s. 23-40.

DYRVIG, A., 2013. *Netværksgrupper: Systematisk Litteratursøgning*. Komiteen for sundhedsoplysning.

EHLERS, L., 2013. *Opgørelse af omkostninger i sundhedsøkonomisk evaluering*.

FØDEVARESTYRELSEN, Alt om kost. Type 2-diabetes. Available: <http://altomkost.dk/fakta/fysisk-aktivitet-og-motion/motion-som-forebyggelse/type-2-diabetes/> [05/28, 2015].

FOLKESUNDHED AARHUS, 2015-last update, Forløb hos Folkesundhed Aarhus. Available: [http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/folkesundhedaarhus/Home/Brug-os/Forloeb-hos-Folkesundhed/Sundt-liv-med-kronisk-sygdom.aspx?sc\\_lang=da](http://www.aarhus.dk/sitecore/content/Subsites/folkesundhedaarhus/Home/Brug-os/Forloeb-hos-Folkesundhed/Sundt-liv-med-kronisk-sygdom.aspx?sc_lang=da) [03/01, 2015].

FOLKESUNDHED AARHUS, 2012. *Folkesundhed Aarhus Beskrivelse af indsatser i henhold til forløbsprogrammerne for diabetes type 2, hjertekarsygdom og KOL*.

FREDSLUND, H., 2004. Hermeneutisk analyse. In: L. KOCH and S. VALLGÅRDA, eds, *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 2. edn. Munksgaard Danmark, København 2003, pp. 91-110.

GEMZØE MIKKELSEN, E., SCHWARZER, R. and JERUSALEM, M., 1999-last update, Danish Version of the General Self-Efficacy Scale. Available: <http://userpage.fu-berlin.de/~health/danish.htm> [05/29, 2015].

GRØN, L., 2008. På hverdagens og kroppens betingelser. Kroplig viden og forandring blandt patienter på Livsstilscenteret. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, .

GRØN, L., 2004. *Winds of change, bodies of persistence : health promotion and lifestyle change in institutional and everyday contexts*. Århus: University of Aarhus, Department of Anthropology and Ethnography.

GRØN, L., FRANCK, E.B., RAHBK, L.E.B., NIELSEN, M., BUCH, M.S. and DANSK SUNDHEDSINSTITUT, 2012. *Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora*. Dansk Sundhedsinstitut.

GRØN, L., MATTINGLY, C. and MEINERT, L., 2008. Kronisk hjemmearbejde. Sociale håb, dilemmaer og konflikter i hjemmearbejdsnarrativer i Uganda, Danmark og USA. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund - Journal of Research in Sickness and Society*, .

GRØN, L., VANG, S., MERTZ, M.K.H. and DANSK SUNDHEDSINSTITUT, 2009. *Den kroniske patient : nærbilleder af livet med kronisk sygdom*. Dansk Sundhedsinstitut.

HALDING, A. and HEGGDAL, K., 2012. Patients' experiences of health transitions in pulmonary rehabilitation. *Nursing inquiry*, 19(4), pp. 345-356.

HARNOW KLAUSEN, S., Fænomenologi [Homepage of Gyldendal], [Online]. Available: [http://www.denstordanske.dk/Sprog%2c religion og filosofi/Filosofi/Filosofi og filosoffer - 1900-t./f%C3%A6nomenologi](http://www.denstordanske.dk/Sprog%2c%20religion%20og%20filosofi/Filosofi/Filosofi%20og%20filosoffer%20-%201900-t./f%C3%A6nomenologi) [05/29, 2015].

HJERTEFORENINGEN, 2015-last update, Fakta om hjertekarsygdomme. Available: <http://www.hjerteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/fakta-om-hjertekarsygdomme/> [05/18, 2015].

HØSTRUP, H., SCHOU, L., POULSEN, I., LARSEN, S. and LYNGSØ, E., 2009. *Vurdering Af Kvalitative Studier – VAKS*. Tjekliste edn.

HØYER, K., 2011. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metode? In: S. VALLGÅRDA and L. KOCH, eds, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 4. udgave edn. København: Munksgaard Danmark, pp. 352.

ILLEMANN CHRISTENSEN, A., 2014. *Danskernes sundhed - den nationale sundhedsprofil 2013*. Version 1.0 edn. København: Sundhedsstyrelsen.

ILLEMANN CHRISTENSEN, A., FOLKER, A.P. and SUNDHEDSSTYRELSEN, 2010. *Mental sundhed blandt voksne danskere : analyser baseret på Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2005*. København: Sundhedsstyrelsen.

IVERSEN, L., 2011. Livsstil og helbred. *Medicinsk sociologi - sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 2. udgave edn. København.: Munksgaard Danmark, pp. s. 85-103.

JØRGENSEN, T., CHRISTENSEN, E. and KAMPMANN, J.P., eds, 2011. *Klinisk forskningsmetode : en grundbog*. 3. udgave edn. København: Munksgaard Danmark.

JUUL, S., 2012a. *Epidemiologi og evidens*. 2. udgave edn. Kbh. : Munksgaard.

JUUL, S., 2012b. Fænomenologi. In: S. JUUL and K. BRANSHOLM PEDERSEN, eds, *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori : en indføring*. 1. udgave edn. København: Hans Reitzel, pp. 65-106.

JUUL, S. and BRANSHOLM PEDERSEN, K., 2012. *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: En indføring*. 1. udgave edn. København: Hans Reitzel.

KAMPER-JØRGENSEN, F. and ALMIND, G., 2003. *Forebyggende sundhedsarbejde: baggrund, analyse og teori, arbejdsmetoder / redigeret af Finn Kamper-Jørgensen og Gert Almind*. 4. udgave edn. Kbh. : Munksgaard Danmark.

KLEINMAN, A., 1988. *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.

- KNUDSEN, L.B. and SCHMIDT, L., 2011. Køn - om forskelle i sygelighed og dødelighed. In: R. LUND, U. CHRISTENSEN and L. IVERSEN, eds, *Medicinsk sociologi: sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 2. udgave edn. København: Munksgaard Danmark, pp. 181-203.
- KOMITÉEN FOR SUNDHEDSOPLYSNING, 2013. *Evaluering. Lær at tackle kronisk sygdom 2013*. København: Komitéen for Sundhedsoplysning.
- KRIEGER, N., 2001. A Glossary for Social Epidemiology. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55(10), pp. 693-700.
- KRISTIANSEN, S., 2010. Kvalitative analyseredskaber. In: S. BRINKMANN and L. TANGGAARD, eds, *Kvalitative metoder: en grundbog*. 1. udgave edn. København: Hans Reitzel, pp. 560-447-462.
- KVALE, S. and BRINKMANN, S., 2009. *Interview: introduktion til et håndværk*. 2. udgave / Steinar Kvale, Svend Brinkmann edn. København: Hans Reitzel.
- KYVIK, K.O., 2004. Udvalgte love og regler for forskning med mennesker. In: L. KOCH and S. VALLGÅRDA, eds, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 2. udgave edn. København: Munksgaard Danmark, pp. 238-221-233.
- LALLY, P., VAN JAARSVELD, CORNELIA H. M., POTTS, H.W.W. and WARDLE, J., 2010. How are habits formed: Modelling habit formation in the real world. *European Journal of Social Psychology*, 40(6), pp. 998-1009.
- LANGHOFF, P. and SUNDHEDSSTYRELSEN, 2005. *Guide til Lær at leve med en kronisk sygdom*. 1. udgave, 1. oplag edn. København: Sundhedsstyrelsen.
- LAUNSØ, L., RIEPER, O. and OLSEN, L., 2011. *Forskning om og med mennesker: forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning*. 6 edn. Kbh.: Nyt Nordisk Forlag.
- LORIG, K.R., RITTER, P., STEWART, A.L., SOBEL, D.S., BROWN, B.W., BANDURA, A., GONZALEZ, V.M., LAURENT, D.D. and HOLMAN, H.R., 2001. Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical care*, 39(11), pp. 1217-1223.
- LUND, R., CHRISTENSEN, U. and IVERSEN, L., eds, 2011. *Medicinsk sociologi : sociale faktorerers betydning for befolkningens helbred*. 2. udgave edn. København.: Munksgaard Danmark.
- LUNGEFORENINGEN, 2015, Hvor hyppig er KOL?. Available: <https://www.lunge.dk/hvor-hyppig-er-kol> [05/18, 2015].
- MADSEN, M.H., HØJGAARD, B. and ALBÆK, J., 2009. *Health literacy - Begrebet, konsekvenser og mulige interventioner*. København: Sundhedsstyrelsen.
- MADSEN, M., 2004. Kvantitative forskningsmetoder - forsknings protokollen. In: L. KOCH and S. VALLGÅRDA, eds, *Forskningsmetoder i Folkesundhedsvidenskab*. 2 edn. Munksgaard Danmark, København 2003, pp. 157-171.
- MALTERUD, K., 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. 2. udgave edn. Oslo: Universitetsforlaget.

- MALTERUD, K., 2001. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358(9280), pp. 483-488.
- MALTERUD, K., 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en introduktion*. 3. udgave edn. Oslo: Universitetsforlaget.
- MARTHEDAL, A.B. and DANSK SUNDHEDSINSTITUT, 2011. *Lær at leve med kronisk sygdom : evaluering af udbytte, selvvalgt effekt og rekruttering*. Dansk Sundhedsinstitut.
- MINISTERIET FOR SUNDHED OG FOREBYGGELSE, 11/14, 2014a, Bekendtgørelse af Sundhedsloven [Homepage of Retsinformation], [Online]. Available: <https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=152710#Kap1> [03/17, 2015].
- MINISTERIET FOR SUNDHED OG FOREBYGGELSE, 2014b. *Ulighed i sundhed - kroniske og langvarige sygdomme*. København: .
- MØLLER PEDERSEN, K., 2013. *Sundhedsøkonomi*. 1. udgave edn. København: Munksgaard.
- MONNINKHOF, E., VAN, D.A., VAN, D.V., VAN, D.P., ZIELHUIS, G., KONING, K. and PIETERSE, M., 2004. A qualitative evaluation of a comprehensive self-management programme for COPD patients: effectiveness from the patients' perspective. *Patient education and counseling*, 55(2), pp. 177-184.
- PEDERSEN, J., FRIIS, K., RYTTER ASFERG, A., FALK HVIDBERG, M., LUND VINDING, A. and JENSEN, K., 2011. *Sundhedsprofil 2010 - Trivsel, sundhed og sygdom i Nordjylland*. Region Nordjylland.
- RICHARDS, H.M. and SCHWARTZ, L.J., 2002. Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family practice*, 19(2), pp. 135-139.
- RIENECKER, L. and STRAY JØRGENSEN, P., 2005. *Den gode opgave: håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser*. 3. udgave / Lotte Rienecker og Peter Stray Jørgensen / med bidrag af Lis Hedelund, Signe Hegelund, Christian Kock edn. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- RIENECKER, L., STRAY JØRGENSEN, P. and SKOV, S., 2011. *Specielt om specialer: en aktivitetsbog*. 4. udgave edn. Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- ROALD, T. and KØPPE, S., 2008. GENERALISERING I KVALITATIVE METODER. (29), pp. s. 86-99.
- ROSE, G., 2001. Sick individuals and sick populations. *International journal of epidemiology*, 30(3), pp. 427-432.
- SCHEPELERN JOHANSEN, K., 2012. *Hvem deltager og hvem deltager ikke i patientuddannelse? : Evaluering af sygdomsspecifik patientuddannelse i Region Hovedstaden*. Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning.
- SCHMIDT, L. and DYHR, L., 2004. Det kvalitative forskningsinterview. In: L. KOCH and S. VALLGÅRDA, eds, *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*. 2. udgave edn. København: Munksgaard Danmark, pp. 238-27.

SCHNOR, H., 2012. *Håndtering af kronisk sygdom i et hverdagsliv- og sundhedspædagogisk perspektiv : et kvalitativt studie af hvordan mennesker med hjertesvigt lærer at håndtere hverdagen med kronisk sygdom : Ph.D.-afhandling*. København: Aarhus Universitet, Institut for Uddannelse og Pædagogik.

SOCIALSTYRELSEN, 04/17, 2015, Interview [Homepage of Socialstyrelsen], [Online]. Available: <http://www.socialstyrelsen.dk/socialtilsyn/redskaber-for-tilsynskonsulenter/handbog-til-socialtilsyn/metoder-og-redskaber/indhentning-og-bearbejdning-af-oplysninger/interview/interview#Interviewdata> [04/30, 2015].

SØRENSEN, J., GUT, R. and FREIL, M., 2007. *Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet : forsknings- og udviklingsrapport om mennesker med kroniske sygdomme*. København: Enheden for Brugerundersøgelser.

STATENS INSTITUT FOR FOLKESUNDHED, , KRAM. Available: [http://www.si-folkesundhed.dk/upload/resultat\\_final\\_bagside\\_web.pdf](http://www.si-folkesundhed.dk/upload/resultat_final_bagside_web.pdf) [05/28, 2015].

STENO DIABETES CENTER, 2014, Dialogværktøjer til gruppebaseret patientuddannelse. Available: <https://steno.dk/da/pages/sundhedsprofessionelle/vaerktojer/need.aspx> [02/27, 2015].

STORM, I.M.S., 2012. Når patientuddannelse øger social ulighed. 4, pp. 90-93.

SUNDHED.DK and SUNDHEDSSTYRELSEN, 2013, Forebyg kronisk sygdom. Available: <https://www.sundhed.dk/borger/sundhed-og-forebyggelse/forebyggelse-kroniske-sygdomme/> [05/03, 2015].

SUNDHEDSSTYRELSEN, 2014, Kronisk sygdom. Available: <http://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom> [02/27, 2015].

SUNDHEDSSTYRELSEN, 2012a. *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom : den generiske model*. Version 2.0 edn. Sundhedsstyrelsen.

SUNDHEDSSTYRELSEN, 2012b. *Kvalitetssikring af patientuddannelse*. Sundhedsstyrelsen.

SUNDHEDSSTYRELSEN, 2009. *Patientuddannelse: en medicinsk teknologivurdering*. Version: 1,0 edn. Sundhedsstyrelsen.

SUNDHEDSSTYRELSEN, 2008. *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom*. Version: 1.0 edn. Kbh.: Sundhedsstyrelsen.

SUNDHEDSSTYRELSEN, 2006. *Patienten med kronisk sygdom: selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse : et idé-katalog*. Version: 1.0 edn. Sundhedsstyrelsen.

SUNDHEDSSTYRELSEN, Status på forløbsprogrammer 2014. Available: <https://sundhedsstyrelsen.dk/da/sundhed/folkesygdomme/kronisk-sygdom/~media/367F3C29161A4252A631753602638599.ashx> [05/18, 2015].

TANGGAARD ANDERSEN, P. and TIMM, H.U., eds, 2010. *Sundhedssociologi: en grundbog*. 1. udgave edn. København: Hans Reitzel.



TANGGAARD, L., 2007. The Research Interview as Discourses Crossing Swords: The Researcher and Apprentice on Crossing Roads. *Qualitative Inquiry*, 13(1), pp. 160-176.

TOMS, J. and HARRISON, K., 2002. Living with Chronic Lung Disease and the Effect of Pulmonary Rehabilitation. *Physiotherapy*, 88(10), pp. 605-619.

TØNNESEN, H., 2005. *Terminologi: forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed*. Version 1 edn. Sundhedsstyrelsen, Center for Forebyggelse.

VÉG, A., ROSENQVIST, U. and SARKADI, A., 2007. Variation of patients' views on Type 2 diabetes management over time. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*, 24(4), pp. 408-414.

WHO, 2013, 10 Facts on noncommunicable diseases. Available: [http://www.who.int/features/factfiles/non-communicable\\_diseases/en/](http://www.who.int/features/factfiles/non-communicable_diseases/en/) [03/11, 2015].

WILKINSON, R.G. and MARMOT, M.G., 2003. *Social determinants of health: the solid facts*. World Health Organization.

ZAHAVI, D., 2007. *Fænomenologi*. København: Roskilde Universitetsforlag.

ZAHAVI, D. and OVERGAARD, S., 2014. Fænomenologisk sociologi: hverdagslivets subjekt. In: M. HVIID JACOBSEN, A. JØRGENSEN and S. KRISTIANSEN, eds, *Hverdagslivet: sociologier om det upåagtede*. 2. udgave edn. København: Hans Reitzel.

ZAKRISSON, A., THEANDER, K. and ANDERZÉN-CARLSSON, A., 2014. How life turned out one year after attending a multidisciplinary pulmonary rehabilitation programme in primary health care. *Primary health care research & development*, 15(3), pp. 302.



ZWERINK M, BRUSSE-KEIZER M, VAN DER VALK P, ZIELHUIS GA, MONNINKHOF EM, VAN DER PALEN J, FRITH PA and EFFING T, 2014. Self-management for patients with chronic obstructive pulmonary disease (Review). (3), pp. 1.

## 9.0 Bilagsoversigt

Bilag 1 - Beskrivelse af patientuddannelsesforløb under Folkesundhed Aarhus	s. 1
Bilag 2 - Oversigt over effekt og udbytte af patientuddannelse	s. 7
Bilag 3 - Søgebilag	s. 9
Bilag 4 - Samarbejdsaftale	s. 21
Bilag 5 - Rekrutteringsmateriale	s. 24
Bilag 6 - Interviewguide	s. 26
Bilag 7 - Transskriptionsregler	s. 29
Bilag 8 - Samtykkeerklæring	s. 30

# Bilag 1 – Beskrivelse af patientuddannelsesforløb under Folkesundhed Aarhus

 <b>Folkesundhed Aarhus</b> Beskrivelse af indsatser i henhold til forløbsprogrammerne for diabetes type 2, hjertekarsygdom og KOL	
<hr/>	
<b>Indhold</b>	
1. Baggrund	2
2. Overordnet formål for kronikerindsatsen	2
3. Målgrupper	3
<i>Type 2 diabetes</i>	3
<i>KOL</i>	4
<i>Hjertekarsygdom</i>	5
4. Socialdifferentieret indsats	7
5. Sundhedsbegreb og sundhedspædagogik	7
<i>Det åbne Sundhedsbegreb:</i>	7
<i>Pædagogik:</i>	7
6. Læringsforudsætninger	8
7. Kursustilbud	8
<i>Hverdag i forandring</i>	9
<i>Sygdom – mad &amp; motion</i>	9
<i>Tilbud om træning</i>	9
<i>Praktisk madlavning</i>	9
<i>Grafisk præsentation af aktiviteter under forløbsprogrammerne</i>	10
8. Monitorering og evaluering	10
Litteratur	12
 AARHUS KOMMUNE	1

 <b>Folkesundhed Aarhus</b>	
<b>1. Baggrund</b>	
I forbindelse med strukturreformen i 2007 blev anterne nedlagt. Danmark blev inddelt i fem regioner, og mange kommuner blev sammenlagt. Opgaver, som de tidligere amter havde haft ansvar for, blev fordelt mellem de nye regioner og de nye kommuner. Således overtog kommunerne ansvaret for den borgerrettede forebyggelse og sundhedsfremme. I samarbejde med regionerne overtog kommunerne også ansvaret for den patientrettede forebyggelse og sundhedsfremme, hvor særligt kronikerområdet udgør en stor udfordring.	
For at løse opgaven har de enkelte regioner i samarbejde med kommuner og Sundhedsstyrelse udarbejdet forløbsprogrammer for de tre store kronikergrupper: diabetes type 2, KOL og hjertekarsygdom (AKS).	
Programmerne skal medvirke til at sikre, at sundhedsvæsnet agerer proaktivt i forhold til borgere med kroniske sygdomme. To centrale punkter i forløbsprogrammerne er at forbygge progression i sygdommen og begrænse eller udskyde evt. komplikationer. Samtidig er fokus rettet mod at understøtte borgere i at udøve egenomsorg og mestre livet med kronisk sygdom.	
<b>Forløbsprogrammernes primære mål er at sikre:</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats</li><li>• En fælles standard for behandling, kontrol og rehabilitering af patienter med diabetes type 2, KOL og hjertekarsygdom</li><li>• Fælles forståelse for opgavefordeling</li><li>• Fokus på inddragelse af patientens egne ressourcer</li><li>• Koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter</li><li>• Velfungerende overgangene mellem sektorerne.</li></ul>	
Forløbsprogrammerne er et dynamisk redskab, som løbende bliver tilpasset ny evidens og ændringer i kliniske retningslinjer. For at sikre implementering i praksis er der for hver sygdomsgruppe nedsat en implementeringsgruppe med repræsentanter fra region, kommuner og almen praksis. Implementeringsgrupperne følger indsatsen og drøfter, hvordan den kan udvikles (1,2,3).	
<b>2. Overordnet formål for kronikerindsatsen</b>	
Folkesundhed Aarhus har i løbet af 2012 videreudviklet det lægehenviste sundhedsforløb for borgere med diabetes type 2, KOL og hjertekarsygdom. Ønsket er at imødekomme det stigende 'kursist-flow', som vi oplever i forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammerne. Samtidig ønsker vi at give mulighed for at differentiere indsatsen til den enkelte borgers behov og ressourcer. I den forbindelse har vi udarbejdet en indsatssteori, som blandt andet beskriver det overordnede formål:	
 AARHUS KOMMUNE	2

At borgere med kronisk sygdom arbejder med egen motivation til forandring af livsstil og udvikler samt udnytter (handle)kompetencer, der understøtter en varig sundhedsfremmende forandring.

### 3. Målgrupper

#### Type 2 diabetes

Type 2 diabetes (T2DM) udgør en af de største sundhedsmæssige udfordringer for det danske sundhedsvæsen i de kommende år.

I Danmark er der ca. 200.000 borgere med diagnosticeret T2DM. Det anslås, at et tilsvarende antal danskere har T2DM uden at vide det. Hertil kommer en stigende tilvækst i antallet af personer med T2DM, med op til 20.000 nye tilfælde per år. Samtidig er debutalderen faldende. Omkring 500.000 danskere har forstadier til T2DM, også kaldet prædiabetes. De har dermed en øget risiko for at udvikle T2DM.

Den selvrapporterede prævalens af diabetes er 4 % blandt den voksne befolkning i Region Midtjylland. Det svarer til ca. 27.000 personer. Heraf har ni ud af ti T2DM.

De årlige samfundsøkonomiske omkostninger af diabetes (både type 1 og type 2) er 31,5 mia. kr. eller 1,9 % af Danmarks bruttonationalprodukt (BNP). De direkte udgifter til diabetes udgør årligt omkring 22 mia. kr. Heraf går 17,5 mia. kr. til plejesektoren, mens 4,5 mia. kr. bliver anvendt på behandling af diabetes og afledte komplikationer (2).

Folkesundhed Aarhus modtager lægehenviste borgere med diabetes ud fra følgende kriterier:

- Borgere med prædiabetes (IFG, IGT, tidligere GDM – se Tabel 1) henvises til relevante forebyggelsestilbud i kommunalt regi
- Patienter med T2DM henvises til relevante rehabiliteringstilbud i kommunalt regi
- For alle diagnoser gælder det, at henvisning til kommunale forebyggelses- eller rehabiliteringstilbud tilbydes på diagnosetidspunktet (2).

Tabel 1: Diagnostiske kriterier for IFG, IGT, GDM og T2DM.

Diagnose	Diagnostiske kriterier	
	Faste plasma glukose mmol/L	2 timers plasma glukose mmol/L
Impaired Fasting Glucose (IFG)	6,1 - 6,9	<7,8*
Impaired Glucose Tolerance (IGT)	<7,0	≥7,8 & <11,1
Gestationel Diabe-		>9,0

tes Mellitus (GDM)		
Type 2 Diabetes Mellitus (T2DM)	≥ 7	≥ 11,1

#### Evidens

De personer, der i den diagnostiske udredning bliver klassificeret som havende IFG, IGT eller tidligere GDM, har så høje faste glukoseværdier, at deres risiko for at få T2DM er betydelig forhøjet. Der er videnskabelig dokumentation for, at livsstilsinterventioner vil mindske denne risiko. Personer med disse diagnoser er således også inkluderet i forløbsprogrammet.

Diagnosen T2DM kræver to diagnostiske værdier på to forskellige dage *eller* oplagte symptomer og én diagnostisk værdi. Korrekt diagnose er af væsentlig betydning, da patienter med T2DM har en betydelig øget dødelighed og sygelighed. Systematiske forløb for disse patienter med kontrol, livsstilsændringer, farmakologisk behandling og rehabilitering kan ændre prognosen for patientgruppen (2).

#### KOL

KOL er en folkesygdom med store menneskelige og samfundsøkonomiske omkostninger. Det anslås at ca. 430.000 mennesker i Danmark lever med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, heraf har 270.000 betydende KOL (Gold 2-4) og 40.000 har svær KOL. Svær KOL er defineret ved, at lungefunktionen er reduceret til under 50 % af forventet værdi (4).

Tabel 2: GOLD klassifikation

Sværhedsgrad	FEV1 værdi i % af forventet FEV1-værdi	Typiske symptomer
Mild	≥80 %	Oftest ingen, evt. hoste og opspyt
Moderat	50 % ≤ FEV1 <80 %	Opspyt, hoste, åndenød ved anstrengelse
Svær	30 % ≤ FEV1 <50 %	Åndenød, hoste, opspyt og hyppige nedre luftvejsinfektioner
Meget svær	FEV1 <30 % eller FEV1 <50 % og respirationsvigt	Som ved svær KOL, men blot mere udtalt. Ofte hyppige indlæggelser pga. forværring

KOL- patienter har en gennemsnitlig indlæggelsestid på 7 dage, hvilket er den næst hyppigste indlæggelsesårsag i Danmark (5). Sygdommen er forbundet med høj dødelighed. I 2007 var KOL årsag til 3497 dødsfald, hvilket svarede til den fjerde hyppigste dødsårsag (6).

Folkesundhed Aarhus tilbyder rehabilitering til lægehenviste borgere med KOL i mild og moderat grad og MRC-grad 3 eller mere.

Tabel 3: MRC-Skala

Trin	Grad af åndenød ved aktivitet
1	Ingen åndenød undtagen ved kraftig anstrengelse.
2	Åndenød ved hastværk og gang op ad bakke.
3	Går langsommere end andre i samme alder pga. åndenød eller må stoppe for at få luft ved almindelig gang i fladt terræn.
4	Stopper for at få luft efter ca. 100 m eller nogle få minutter ved gang i fladt terræn.
5	Kan ikke forlade huset pga. åndenød eller får åndenød ved af- og påklædning.

Rehabiliteringen er fokuseret på borgerens håndtering af en hverdag med KOL. I rehabiliteringsforløbet indgår sygdoms- og behandlingsforståelse, ernæringsvejledning, træning og psykosocial støtte som grundlæggende elementer. Desuden tilbydes borgeren støtte og vejledning til rygeafvænning.

#### Evidens

Rehabilitering til KOL patienter viser sig at øge patientens livskvalitet og fysiske funktionsniveau. Desuden mindskes antallet af patientens indlæggelsesdage. Endeligt fremmer et rehabiliteringsforløb den sociale kontakt. Mange KOL-patienter oplever således, at forløbet er medvirkende til at bryde den isolation, hyppigt er årsag til (7).

#### Hjertekarsygdom

Mere end 300.000 personer i Danmark lever med hjertekarsygdom. Hjertekarsygdom er det sygdomsområde, der er årsag til flest indlæggelser og sengedage i Danmark. Hvert år indlægges mere end 86.000 voksne danskere med hjertekarsygdom, og mange har flere indlæggelser. Det drejer sig således om mere end 400.000 sengedage årligt, hvilket svarer til 12% af alle indlæggelser og 13% af alle sengedage.

Hjertekarsygdom er hvert år årsag til mere end 15.000 dødsfald i Danmark. Sygdommen er dermed sammen med kræft den hyppigste dødsårsag i Danmark. Samtidig er hjertesygdom årsag til betydelig funktionsbegrænsning og nedsat livskvalitet for et stort antal mennesker (6).

Hjertekarpatienter kan overordnet inddeles i følgende fem grupper:

- Patienter med akut symptomgivende iskæmisk hjertesygdom (i praksis patienter med akut koronar syndrom (AKS))
- Patienter med stabil iskæmisk hjertesygdom
- Patienter med hjertesvigt
- Patienter med åreforkalkning i benene
- Patienter med apopleksi.

#### Hjerterehabilitering efter blodprop i hjertet og svær hjertekrampe inddeles i 3 faser

*Fase 1:* den akutte behandling til udskrivelse.

Rehabilitering foregår i sygehusregi. I forbindelse med udskrivelse og overgang til fase 2 planlægges et individuelt rehabiliteringsforløb.

*Fase 2:* fra udskrivelse indtil patienten er tilbage på job eller er blevet i stand til at klare hverdagens aktiviteter.

Rehabilitering har indtil nu foregået i sygehusregi, men Forløbsprogrammet for Hjertekarsygdom åbner op for, at dele af rehabilitering efter individuel vurdering kan foregå i kommunalt regi.

*Fase 3:* den sene opfølgingsfase og vedligeholdelsesfase. Rehabilitering foregår som hovedregel i kommunalt regi.

Folkesundhed Aarhus modtager lægehenviste borgere med hjertekarsygdom til hjerterehabilitering i fase 3<sup>1</sup> (den sene opfølgingsfase og vedligeholdelsesfase). Fra september 2011 til december 2012 indgår Folkesundhed Aarhus i et Ph.d projekt<sup>2</sup> og vil i denne periode modtage borgere med kronisk hjertesygdom, som har oplevet en akut forværring i form af AKS (blodprop i hjertet eller svær hjertekrampe), til hjerterehabilitering i fase 2.

#### Evidens

Undersøgelser viser, at deltagelse i et fuldt rehabiliteringsforløb efter hjertekarsygdom øger sandsynligheden for, at patienten kan vende tilbage til et meningsfuldt liv. Patientens fysiske, psykiske og sociale muligheder for at opretholde og deltage i det daglige forbedres gennem rehabilitering, og risikoen for genindlæggelse mindskes (8).

<sup>1</sup> Rehabilitering i fase 3 er rettet mod en bred gruppe af hjertekarpatienter (forhøjet blodtryk og kolesterol, stabil iskæmisk hjertesygdom, AKS patienter etc.)

<sup>2</sup> Shared care rehabilitering efter Akut Koronar Syndrom v. M.D Jannik Bertelsen

#### 4. Socialdifferentieret indsats

Det er velkendt, at de bedre uddannede med høj indkomst har en relativt længere middellevetid med flere raske leve år end borgere med kortere uddannelse og lavere indtægt. Der er ligeledes en dokumenteret øget sygelighed blandt befolkningsgruppe med kort uddannelse. Derfor er forekomsten af hjertekarsygdom, diabetes og KOL højere blandt kortuddannede, og samtidig er overlevelse efter hjertekarsygdom dårligere for denne befolkningsgruppe (9, 10).

Disse forskelle hænger blandt andet sammen med forskelle i sundhedsadfærd og levevilkår. Dertil er der en tendens til, at veluddannede borgere er bedre til at benytte sundhedstilbud og navigere i sundhedsvæsenet.

For at imødekomme denne problemstilling har Folkesundhed Aarhus mulighed for at tilbyde et udvidet individuelt tilpasset rehabiliteringstilbud til udsatte borgere (kontanthjælpemodtagere, kort uddannede, enlige eller borgeren med andre individuelle belastninger). Efter individuel vurdering tilbydes opfølgende samtale(r) med kontaktperson, diætist, sygeplejerske eller fysioterapeut.

For borgere med sprogbarrierer tilbydes undervisning, vejledning og træning på tyrkisk, arabisk, somalisk og farsi i satellitafdelinger i Aarhus Vest. Folkesundhed Aarhus arbejder desuden på at udvikle et kursustilbud målrettet borgere med behov for særlig støtte til at fastholde livsstilsændringer. Her vil der være fokus på deltagerinvolvering, netværk og tilbud i borgerens lokalmiljø.

#### 5. Sundhedsbegreb og sundhedspædagogik

##### Det åbne Sundhedsbegreb:

Hos Folkesundhed Aarhus karakteriserer vi sundhed som en indre sammenhæng, medbestemmelse og balance mellem over- og underbelastning. Det er det enkelte menneske, der sætter sine egne mål. Vi respekterer disse mål, og derfor skal vi som medarbejdere medtænke kultur og kontekst, så vi er åbne overfor individuelle variationer i mål og livsbetingelser.

Vi forstår sundhed som en følelse af livsmod og livsglæde, hvor den enkelte er i stand til at klare hverdagens mange, forskellige situationer. Mennesker kan med den forståelse være sunde, selvom de er syge, eller usunde selvom de er raske. Det handler simpelthen om, hvordan livet (op)leves (11).

##### Pædagogik:

Når vi skal støtte mennesker i selv at klare hverdagens mange situationer – både helbreds og livsstilsmæssigt – er det nødvendigt at anvende en pædagogik, som harmonerer med dette virke.

Aron Antonovsky har forsket i, hvorfor nogle mennesker på trods af stressorer holder sig raske, hvor andre bliver syge. Han kalder sit studie *salutogenese* i modsætning til den traditionelle biomedicinske tilgang, *patogenese*, som beskæftiger sig med, hvorfor folk bliver syge.

Antonovsky har dokumenteret, at meningsfuldheden og oplevelsen af sammenhæng er centrale elementer, når det drejer sig om man har et godt helbred. Det er følelsen af meningsfuldhed, der afgør om man føler, at en sag er værd at beskæftige sig med. Om det, man står overfor, er en overkommelig udfordring eller et uoverstigeligt problem. Om man orker at lave om på sine vaner, om man tør, om man kan se/finde meningen med det (12).

Samtaler og undervisning hos Folkesundhed Aarhus finder sted med en anerkendende tilgang således, at de – uden loftede pegefinger – medvirker til, at det enkelte menneske oplever en mening med at få tilført ny viden og fysisk træning. Vi tager afsæt i de helbreds-, eksistentielle og sundhedsspørgsmål i den rækkefølge, de melder sig. Undervisningen på kurserne er deltagerorienterede, således vi knytter vores formidling af viden an til de cases, kursisterne selv bringer på bane undervejs. (13,14,15,16,17).

#### 6. Læringsforudsætninger

Hos Folkesundhed Aarhus tilpasser vi vores aktiviteter, så de bedst muligt omfavner deltagerne forskellige læringsforudsætninger. Vi lægger særlig vægt på, at:

- deltagerne sociale- og kulturelle baggrund samt familieforhold har betydning. Det vil sige, at deltagerne handlekompetence og erfaringer med hverdagslivet er forskellige.
- deltagerne sammensættes på hold på tværs af alder, uddannelse og sygdomsbelastning.
- deltagerne erfaring med vanæændring, vidensniveau i forhold til deres kroniske sygdom og oplevelse af sammenhæng vil være forskellig.
- deltagerne som udgangspunkt ikke kender hinanden eller underviseren. Enkelte af kursisterne kan dog have underviseren som kontaktperson.

#### 7. Kursustilbud

Alle forløb hos Folkesundhed Aarhus begynder med en indledende samtale med en varighed på 30-60 min. Samtalen føres med en faguddannet sundhedskonsulent. Den har en støttende og motiverende karakter, og formålet er at afklare borgerens specifikke situation og behov.

Ved den indledende samtale træffer borgeren aftale om start på rehabiliteringsforløb. Der er to indgange: Borgeren kan begynde med et generelt forløb om forandring af vaner, motivation og mestring, eller borgeren kan starte direkte på det sygdomsspecifikke forløb.

#### Hverdag i forandring

På det generelle forløb, som har titlen "Hverdag i forandring", er undervisningen alment anlagt. Forløbet fungerer som et introduktionsforløb for borgere, der vurderer, at de har brug for ekstra støtte til livsstilsforandringer eller tidligere har haft dårlige erfaringer med forsøg til sådanne. Forløbet strækker sig over 6 uger med undervisning en gang om ugen i to timer.

#### Sygdom – mad & motion

Det sygdomsspecifikke forløb foregår som en blanding af undervisning, debat og erfaringsudveksling. Forløbet indeholder grundlæggende tre emner: præsentation og sygdomsforståelse ved en sygeplejerske, ernæringsvejledning ved en klinisk diætist og vejledning om fysisk aktivitet ved en fysioterapeut. Emnerne er særligt tilrettelagt med hensyn til den specifikke diagnose. Forløbet varer i 5 uger med undervisning en gang om ugen i to timer.

#### Tilbud om træning

Når borgeren starter på et rehabiliteringsforløb, får vedkommende tilbudt et fem ugers introforløb i træning. Træningen, som varer en time en gang om ugen, ligger udover den undervisning, som kører på forløbet.

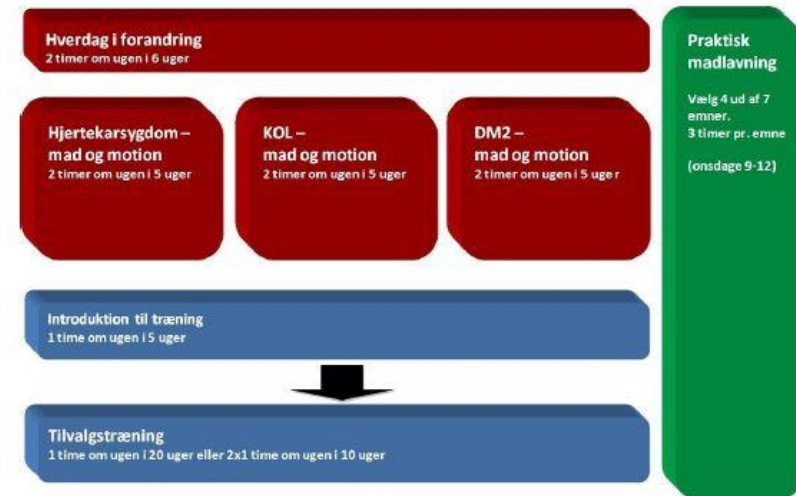
Når introforløbet er overstået, er der mulighed for at fortsætte med at træne hos Folkesundhed Aarhus. Borgeren får tildelt 20 'klip' til træning. Alt efter ønske om intensitet kan borger således fortsætte træningen en gang om ugen i 20 uger eller to gange om ugen i 10 uger.

Alle træningssessioner foregår under ledelse af en fysioterapeut.

#### Praktisk madlavning

Endelig tilbyder Folkesundhed Aarhus kursister på de forskellige forløb at tilberede sund mad i praksis. Med udgangspunkt i de 8 kost- og motionsråd mødes man i køkkenet og laver mad sammen med en klinisk diætist. Der er mulighed for at vælge i alt fire sessioner med praktisk madlavning, og ved hver session er der et nyt emne som tema for madlavningen.

#### Grafisk præsentation af aktiviteter under forløbsprogrammerne



#### 8. Monitorering og evaluering

Monitorering af indsatsen foregår løbende og er baseret på udtræk fra borgerjournal. Formålet med evalueringen er at dokumentere effekten af indsatsen i forhold til den opstillede indsats teori samt at bidrage til vidensopsamling og udvikling af indsatser og aktiviteter.

Det er en særlig udfordring, at de enkelte forløb er individuelt sammensat efter borgerens behov og ressourcer. Der evalueres således på en indsats, hvor indholdet kan variere. Det forventes dog, at en stor del af kursistene vælger et forløb over en 'grundmodel', som udover indledende og afsluttende individuel samtale vil bestå af forløbene 'Hverdag i forandring', 'Træningsmodul' og et sygdomsspecifikt modul.

Data indsamles ved hjælp af selvudfyldte spørgeskemaer, som deltagerne udfylder i forbindelse med den indledende samtale og ved 6 måneders statussamtale. Derudover indsamler Folkesundhed Aarhus objektive data i form af kondital, gangdistance, vægt og BMI i forbindelse med deltagelse på træningsmoduler.

Tabel 4. Oversigt over datakilder og dataindhold

Datakilde	Dataindhold
Borgerjournal	Køn

	Alder
	Oprindelsesland
	Samlivsstatus
	Henviseende læge
	Kursustilbud
	Fremmode
	'Produktionstal'
	Antal henvisninger
	Antal forløb og samtaler
<b>Basisskema*</b>	SF12 (selvvurderet helbred og livskvalitet)
	Sundhedsvaner
	Motion
	Rygning
	Alkohol
	Netværk og samvær
	Uddannelse og beskæftigelse
<b>Test (træningsmodul)</b>	Kondital eller gangdistance
	Vægt
	BMI
	<b>Opfølgningsskema**</b>
	Ændring af sundhedsvaner
	Handlekompetence og mestring

\*udfyldes ved indledende samtale og 6 mdrs. statussamtale

\*\*udfyldes ved 6 mdrs. statussamtale

Det har ikke været muligt at finde et valideret spørgeskema som opfylder vores behov for at måle på ændring af sundhedsvaner og udvikling af handlekompetencer. Vi har derfor selv udarbejdet et spørgeskema, som anvendes frem til evaluering af indsatsen i efteråret 2013. Herefter tages der på ny stilling til mulighederne for at anvende et valideret spørgeskema.

## Litteratur

1. Forløbsprogram for hjertekarsygdom. Fokus på rehabilitering efter blodprop i hjertet og svær hjertekrampe. Region Midtjylland 2008.
2. Forløbsprogram type 2 diabetes. Region Midtjylland 2008.
3. Forløbsprogram for KOL. Region Midtjylland 2008.
4. Østerbroundersøgelsen.
5. KOL indlæggelser i Danmark. . Statens institut for Folkesundhed 2006.
6. Folkesundhedsrapporten, Danmark 2007. Statens Institut for folkesundhed.
7. KOL – Kronisk obstruktiv Lungesygdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. København 2007.
8. Sundhedsstyrelsen. Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering 2006.
9. Koch, Mette B et al social ulighed i sundhed, sygelighed og trivsel 2010 og udviklingen siden 1987. Statens institut for folkesundhed. København 2012
10. Meillier, Lucette. I gang igen efter blodprop i hjertet – socialt differentieret hjerterehabilitering. Center for Folkesundhed, Region Midtjylland. 2007
11. Wackerhaussen, Steen. Et åbent Sundhedsbegreb – mellem fundamentalisme og relativisme.
12. Antonovsky, Aron. Helbredets mysterium, 1. udgave, 6. oplag. Hans Reitzels Forlag 2000.
13. Proschaska, O. James. Et al.: The Transtheoretical Model and Stages of Change. Jossey-Bass Publishers, San Francisco 1997
14. Mabeck, Carl Erik. Den motiverende samtale. Pjece fra Dansk Almen Medicin 1999.
15. Jensen, Torben K og Johnsen, Tommy J. *Sundhedsfremme i teori og praksis*. Philosophia 2000.
16. Thybo, Peter: *Social læring og social identitet i et salutogenetisk perspektiv*. 2008.
17. Jensen, Bjarne Bruun: *Et sundhedspædagogisk perspektiv på sundhedsfremme og forebyggelse* i Sundhedspædagogik og sundhedsfremme. Teori, forskning og praksis. Aarhus Universitetsforlag, Aarhus 2009



## Bilag 2 – Oversigt over effekt og udbytte af patientuddannelse

	Sundhedsadfærd	Psykologiske effektmål	Biologiske effektmål	Self-efficacy	Forbrug af sundhedsydelser
Generel patientuddannelse	Fysisk aktivitet, kort sigt ↗	Selvurderet helbred, kort sigt ↗	Smerte ↗	Self-efficacy, kort sigt ↗	CDSMP: brug af praktiserende læge →
	Brug af kognitive symptomhåndteringsstrategier ↗	Bekymring for helbred, kort sigt ↗	Træthed ↗		reduktion af antal hospitalsindlæggelser →
		Livskvalitet ↗	Funktionsnedsættelse ↗		Andre koncepter: indlæggelser ↗ akutbesøg ↗
		Tilfredshed med læge ↗ Reduktion af stress, ængstelse, depression ↗	Søvnproblemer ↗		
Kronisk Obstruktiv Lungelidelse (KOL)	compliance →	helbredsrelateret livskvalitet →	gangdistance →	self-efficacy ↗	sygefravær →
	medicinforbrug →	psykosocial morbiditet ↗	åndenød ↔		hospitalsindlæggelse →
		behandlings tilfredshed ↗	lungefunktion ↔		lægebesøg ↗
		eget initiativ behandling ↗	KOL-relaterede dødsfald ↗		
		ængstelse ↗	daglige aktiviteter ↗		
		oplevelsen af symptomers sværhedsgrad ↗			
KOL (Cochrane 2014)		helbredsrelateret livskvalitet ↗	Dødelighed →		Hospitalsindlæggelse ↗
			Åndenød →		
Diabetes	Viden ↗	tilfredshed med behandling ↗	*langtidsblodsukker ↗	self-efficacy ↗	reduktion af forbrug af diabetesmedicin ↗
	Sundhedsadfærd (generelt) →	helbredsrelateret livskvali ↔	BMI ↗		
			Blodtryk ↗		
			Dødelighed →		
			Lipidstatus →		

Tabellen fortsat...					
	Sundhedsadfærd	Psykologiske effekt mål	Biologiske effekt mål	Self-efficacy	Forbrug af sundhedsydelser
Hjerte-/karsygdom (Cochrane 2011)		helbredsrelateret livskvali ↔	Dødelighed →		indlæggelse →
			Sygdomshyppighed →		
Signaturforklaring: ↗ = effekt                                    → = ingen effekt                                    ↔ = ikke entydigt resultat * = lang sigt					
	= svag evidens				
	= svag til moderat				
	= moderat evidens				
	= moderat til god				
	= god evidens				

## Bilag 3 - Søgebilag

### 1. Problemformulering:

Med afsæt i specialets første problemformulering:

*Med et fænomenologisk perspektiv undersøges, hvilket langvarigt udbytte tidligere deltagere på patientuddannelse oplever i deres hverdag*

benyttes litteraturstudiet til at undersøge nationale og internationale erfaringer med langvarigt udbytte af patientuddannelse eller rehabilitering.

### 2. De 4 facetter i PICO-skemaet:

De 4 elementer/facetter i det klassiske PICO-skema er:

**a. Patient/problem (P)**

*Hvilke patienter/tilstand/sygdom drejer det sig om?*

**b. Intervention (I)**

*Hvilken intervention/indgreb/eksposition/metode drejer det sig om?*

**c. Comparison (C)**

*Hvad sammenlignes interventionen med?*

**d. Outcome (O)**

*Hvilke effekter/udfald er af interesse?*

I dette speciale består den systematiske litteratursøgning af fire facetter, der er en modificering af den klassiske PICO-model. Modificeringen består i at "Comparison"-facettet erstattes af et metodefacet, der har til formål at indsnævre søgningen ift. metode. Dette valg er truffet på baggrund af søgningens formål samt søgeerfaringer fra projektets indledende fase. For at skabe struktur i søgningen fastholdes opbygningen fra PICO-skemaet. Der er således tale om et PIOM-skema bestående af patient, intervention, outcome og metode. Herunder ses søgningens kernelementer.

(P)	(I)	(O)	(M)
Kronisk sygdom	Patientuddannelse	Oplevet udbytte	Kvalitativ metode

### 3. Anvendte søgetermer:

I den systematiske litteratursøgning er, hvor muligt, anvendt indekserede (thesaurus) søgetermer.

Søgningen har haft sit udgangspunkt i PubMed pga databasens tilgængelighed og detaljerede thesaurus-funktion. Sidstnævnte er i den forbindelse blevet brugt som inspirationskilde ift. indekserede søgetermer i

de andre databaser. I Cochrane og Pubmed benyttes således 'MeSH', i Embase 'Emtree', i Sociological Abstracts 'Thesaurus', i Cinahl 'Cinahl headings', imens der i PsycINFO bruges 'Index Terms'. I denne forbindelse er der derfor søgt efter synonymmer for relevante termer samt beslægtede ord for, at kunne finde det gældende term i den specifikke database.

Der er endvidere også søgt fritext på enkelte emneord. Både for at udvide den indekserede søgning, og som erstatning for indekstermer i de databaser, hvor der ikke er fundet relevante indekstermer.

Ved kombinationen af de forskellige søgetermer er anvendt boolske operatører, som OR og AND. Der er ikke anvendt NOT, da det ikke har været relevant i den pågældende søgning. Ved alle søgninger er anvendt explode mhp. at sikre at alle undertermer inkluderes. Under punkt 5 er de specifikke søgetermer og kombinationer heraf præsenteret.

#### a. Limits:

Brugen af limits variere fra database til database. Dette skyldes primært forskelle i limits i de enkelte databasers limits-funktioner. I Pubmed er eksempelvis benyttet følgende limits: "Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31", "Humans" og "English, Danish, Swedish og Norwegian", mens der i Sociological Abstracts ikke er benyttet limits. For en detaljeret oversigt brug af limits i de enkelte databaser henvises til punkt 5.

#### 4. Valgte informationskilder:

Database	Begrundelse for valg af kilde
PubMed	Anvendt fordi det er den største og mest anvendte database inden for sundhedsvidenskab. Indeholder primært artikler med evidensbaseret viden.
Cochrane	Anvendt fordi det den højst rangerede database samt fordi databasen indeholder en stor mængde reviews og meta-analyser.
Sociological Abstracts	Anvendt fordi databasen har sit omdrejningspunkt omkring sociologi og psykologi (centrale elementer ift. projektet).
PsycINFO	Anvendt fordi databasen har sit omdrejningspunkt omkring psykologi og psykologiske faktorer (centralt element ift. projektet).
Embase	Embase er anvendt mhp. at lokalisere relevant europæisk litteratur.
Cinahl	Cinahl er anvendt fordi, der er tale om en sundhedsvidenskabelig database, der giver adgang til fortrinsvis evidensbaseret sundhedsfaglig information

## 5. Søgetermer, kombinationer og limits i de forskellige databaser:

AND				
	(P) Patient/Problem	(I) Intervention	(O) Outcome	(M) Metode
<b>OR</b>	<b>PubMed</b>			
	<i>Indekserede termer:</i>  "Chronic Disease" [Mesh] <b>OR</b> "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh] <b>OR</b> "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh] <b>OR</b> "Cardiovascular Disease" [Mesh]	<i>Indekserede termer:</i>  "Patient Education as Topic" [Mesh] <b>OR</b> "Rehabilitation" [Mesh]  <i>Fritekst:</i>  "Patient school" <b>OR</b> "Group-based" <b>OR</b> "Patient education"	<i>Indekserede termer:</i>  "Patient Outcome Assessment" [Mesh]  <i>Fritekst:</i>  "Experience" <b>OR</b> "Experiences" <b>OR</b> "Effect" <b>OR</b> "Effects"	<i>Indekserede termer:</i>  "Qualitative Research" [Mesh] <b>OR</b> "Interview as topic" [Mesh]  <i>Fritekst:</i>  "Qualitative"
	<i>Limits:</i> Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31, Humans, English			
<b>Cochrane:</b>				
	<i>Indekserede termer:</i>  MeSH descriptor: [Chronic Disease] explode all trees <b>OR</b> MeSH descriptor: [Diabetes Mellitus, Type 2] explode all trees <b>OR</b> MeSH descriptor: [Pulmonary Disease, Chronic Obstructive] explode all trees <b>OR</b> MeSH descriptor: [Cardiovascular Disease] explode all trees	<i>Indekserede termer:</i>  MeSH descriptor: [Patient Education as Topic] explode all trees <b>OR</b> MeSH descriptor: [Rehabilitation] explode all trees  <i>Fritekst:</i>  "Patient school" (Word variations have been searched) <b>OR</b> "Group-based" (Word variations have been searched) <b>OR</b> "Patient education" (Word variations have been searched)	<i>Indekserede termer:</i>  MeSH descriptor: [Patient Outcome Assessment] explode all trees  <i>Fritekst:</i>  "Experience" <b>OR</b> "Experiences" (Word variations have been searched) <b>OR</b> "Effect" (Word variations have been searched) <b>OR</b> "Effects" (Word variations have been searched)	<i>Indekserede termer:</i>  MeSH descriptor: [Qualitative Research] explode all trees <b>OR</b> MeSH descriptor: [Interview as Topic] explode all trees  <i>Fritekst:</i>  "Qualitative" (Word variations have been searched)
	<i>Limits:</i> Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31			
<b>Embase:</b>				
	<i>Indekserede termer:</i>  'chronic disease'/exp	<i>Indekserede termer:</i>  'patient education'/exp	<i>Indekserede termer:</i>  'outcome assessment'/exp	<i>Indekserede termer:</i>  'qualitative research'/exp

<p><b>OR</b> 'non insulin dependent diabetes mellitus'/exp</p> <p><b>OR</b> 'chronic obstructive lung disease'/exp</p> <p><b>OR</b> 'cardiovascular disease'/exp</p>	<p><b>OR</b> 'rehabilitation'/exp</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p>'Patient school'</p> <p><b>OR</b></p> <p>'Group-based'</p> <p><b>OR</b></p> <p>'patient education'</p>	<p><i>Fritekst:</i></p> <p>'experience'</p> <p><b>OR</b></p> <p>'experiences'</p> <p><b>OR</b></p> <p>'Effect'</p> <p><b>OR</b></p> <p>'Effects'</p>	<p><b>OR</b> 'interview'/exp</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p>'qualitative'</p>
<p><i>Limits:</i> Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31, Article, review, short survey (Conference Abstract, Notes, conference paper, editorial, letter, article in press er dermed ekskluderet)</p>			
<p><b>PsycINFO:</b></p>			
<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p><b>Index Terms:</b> {Chronic Illness}</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Index Terms:</b> {Diabetes Mellitus}</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Index Terms:</b> {Cardiovascular Disorders}</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Index Terms:</b> {Chronic Obstructive Pulmonary Disease}</p>	<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p><b>Index Terms:</b> {Client Education}</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Index Terms:</b> {Rehabilitation}</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p><b>Any Field:</b> "Patient school"</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Any Field:</b> "Group-based"</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Any Field:</b> "Patient education"</p>	<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p><b>Index Terms:</b> {Treatment Outcomes}</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p><b>Any Field:</b> "Experience"</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Any Field:</b> "Experiences"</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Any Field:</b> "Effect"</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Any Field:</b> "Effects"</p>	<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p><b>Index Terms:</b> {Qualitative Research}</p> <p><b>OR</b></p> <p><b>Index Terms:</b> {Interviews}</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p><b>Any Field:</b> "Qualitative"</p>
<p><i>Limits:</i> Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31 (manuelt via 'year'-funktion, et år af gangen)</p>			
<p><b>Sociological Abstracts:</b></p>			
<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Chronic Illness")</p> <p><b>OR</b></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Diabetes")</p> <p><b>OR</b></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Heart Diseases")</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p>"chronic obstructive lung disease" OR "COLD"</p> <p><b>OR</b></p> <p>"Chronic obstructive pulmonary disease" OR "COPD"</p>	<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Health Education")</p> <p><b>OR</b></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Rehabilitation" OR "Vocational Rehabilitation")</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p>"Patient school"</p> <p><b>OR</b></p> <p>"Group-based"</p> <p><b>OR</b></p> <p>"Patient education"</p>	<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Treatment Outcomes")</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p>"Experience"</p> <p><b>OR</b></p> <p>"Experiences"</p> <p><b>OR</b></p> <p>"Effect"</p> <p><b>OR</b></p> <p>"Effects"</p>	<p><i>Indekserede termer:</i></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Qualitative Methods")</p> <p><b>OR</b></p> <p>SU.EXACT.EXPLODE("Interviews")</p> <p><i>Fritekst:</i></p> <p>"Qualitative"</p>
<p><i>Limits:</i> -</p>			

<b>Cinahl:</b>			
<i>Indekserede termer:</i>	<i>Indekserede termer:</i>	<i>Indekserede termer:</i>	<i>Indekserede termer:</i>
(MH "Chronic Disease") <b>OR</b> (MH "Diabetes Mellitus, Type 2") <b>OR</b> (MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+") <b>OR</b> (MH "Cardiovascular Diseases")	(MH "Patient Education+") <b>OR</b> (MH "Rehabilitation+")  <i>Fritekst:</i> "Patient school" <b>OR</b> "Group-based" <b>OR</b> "Patient education"	(MH "Outcomes (Health Care)+")  <i>Fritekst:</i> "Experience" <b>OR</b> "Experiences" <b>OR</b> "Effect" <b>OR</b> "Effects"	(MH "Qualitative Studies+") <b>OR</b> (MH "Interviews+")  <i>Fritekst:</i> "Qualitative"
<i>Limits:</i> Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31			

## 6. Resultatet af litteratursøgningen:

I den følgende tabel er anvendt emneordene fra PIOM-skemaet. Tabellen har til formål at give et overblik over antallet af hits i de enkelte databaser. Kolonnen 'søgeresultat' angiver det totale antal fremsøgte artikler i den pågældende database. 'Udvalgt til gennemlæsning' angiver antallet af artikler der er udvalgt til gennemlæsning (svt. den tertiære udvælgelsesfase) i hver enkelt database. Endeligt viser kolonnen 'udvalgte artikler' det antal artikler, der er inkluderet i det endelige litteraturstudie. Eventuelle gengangere i de enkelte databaser er markeret med [].

Database	Søgeresultat	Udvalgt til gennemlæsning	Udvalgte artikler
PubMed	393	3	0
Cochrane	81	6 [2]	0
Embase	405	9 [1]	1 [1]
PsycINFO	36	3	1
Sociological Abstracts	4	0	0
Cinahl	186	8 [1]	1 [1]
I alt	1105	26	2

Som nævnt i metode afsnittet er litteratursøgningen i de udvalgte databaser blevet suppleret af en omfattende kædesøgning med udgangspunkt i den allerede lokaliserede litteratur, rapporter og anden baggrundslitteratur.

## **7. Kriterier for udvælgelse af relevant information:**

Den fremkomne litteratur vurderes efter følgende kriterier:

- i. Relevans.
- ii. Gyldighed (ift. dette er anvendt forskellige tjeklister).
- iii. Anvendelighed ift. projektets problemformulering.
- iv. Konkrete inklusions- og eksklusionskriterier.
- v. Forskningsdesign (studier der rangerer højt i evidenshierarkiet har forrang).

## **8. Dato og identifikation:**

Søgningerne er foretaget i perioden d. 6. april 2015 til d. 27 april 2015 af Martin Serup Juul Hansen og Mette Hedelund.



## 9. Dokumentation:

### a. PubMed:

History

[Download history](#) [Clear history](#)

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
<a href="#">#130</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((((((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh])) AND (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education")) AND (((("Patient Outcome Assessment" [Mesh]) OR ("Experience") OR "Experiences")) OR ("Effect") OR "Effects")) AND (((("Qualitative Research" [Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Qualitative")	<a href="#">793</a>	07:37:20
<a href="#">#133</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((((((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh])) AND (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education")) AND (((("Patient Outcome Assessment" [Mesh]) OR ("Experience") OR "Experiences")) OR ("Effect") OR "Effects")) AND (((("Qualitative Research" [Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Qualitative") Filters: Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31; Humans; English	<a href="#">393</a>	07:37:20
<a href="#">#132</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((((((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh])) AND (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education")) AND (((("Patient Outcome Assessment" [Mesh]) OR ("Experience") OR "Experiences")) OR ("Effect") OR "Effects")) AND (((("Qualitative Research" [Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Qualitative") Filters: Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31; Humans	<a href="#">405</a>	07:37:17
<a href="#">#131</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((((((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh])) AND (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education")) AND (((("Patient Outcome Assessment" [Mesh]) OR ("Experience") OR "Experiences")) OR ("Effect") OR "Effects")) AND (((("Qualitative Research" [Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Qualitative") Filters: Publication date from 2009/01/01 to 2015/12/31	<a href="#">405</a>	07:37:10
<a href="#">#129</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((((((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh])) AND (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education")) AND (((("Patient Outcome Assessment" [Mesh]) OR ("Experience") OR "Experiences")) OR ("Effect") OR "Effects"))	<a href="#">12354</a>	07:35:27
<a href="#">#128</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((((((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh])) AND (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education"))	<a href="#">38075</a>	07:35:02
<a href="#">#127</a>	<a href="#">Add</a>	Search (("Qualitative Research" [Mesh]) OR "Interviews as Topic"[Mesh]) OR "Qualitative"	<a href="#">177735</a>	07:34:40
<a href="#">#126</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Qualitative"	<a href="#">145243</a>	07:34:16
<a href="#">#125</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Interviews as Topic"[Mesh]	<a href="#">42854</a>	07:33:36
<a href="#">#119</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Qualitative Research" [Mesh]	<a href="#">22372</a>	07:32:17
<a href="#">#118</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((("Patient Outcome Assessment" [Mesh]) OR ("Experience") OR "Experiences")) OR ("Effect") OR "Effects")	<a href="#">6845029</a>	07:31:53
<a href="#">#117</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("Effect") OR "Effects"	<a href="#">6407769</a>	07:31:15
<a href="#">#116</a>	<a href="#">Add</a>	Search ("Experience") OR "Experiences"	<a href="#">572372</a>	07:30:47
<a href="#">#115</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Patient Outcome Assessment" [Mesh]	<a href="#">1034</a>	07:30:08
<a href="#">#114</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((("Patient Education as Topic" [Mesh]) OR "Rehabilitation" [Mesh]) OR "Patient school") OR "Group-based") OR "Patient education"	<a href="#">228862</a>	07:29:25
<a href="#">#113</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Patient education"	<a href="#">81663</a>	07:28:56
<a href="#">#112</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Group-based"	<a href="#">3051</a>	07:28:31
<a href="#">#110</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Patient school"	<a href="#">8</a>	07:28:09
<a href="#">#109</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Rehabilitation" [Mesh]	<a href="#">153549</a>	07:27:26
<a href="#">#108</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Patient Education as Topic" [Mesh]	<a href="#">71523</a>	07:27:11
<a href="#">#107</a>	<a href="#">Add</a>	Search (((("Chronic Disease" [Mesh]) OR "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]) OR "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]) OR "Cardiovascular Diseases"[Mesh]	<a href="#">2197757</a>	07:26:50
<a href="#">#106</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Cardiovascular Diseases"[Mesh]	<a href="#">1916953</a>	07:26:31
<a href="#">#102</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive" [Mesh]	<a href="#">37903</a>	07:25:11
<a href="#">#101</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Diabetes Mellitus, Type 2" [Mesh]	<a href="#">88969</a>	07:24:53
<a href="#">#100</a>	<a href="#">Add</a>	Search "Chronic Disease" [Mesh]	<a href="#">221900</a>	07:24:32

## b. The Cochrane Library:

Wiley Online Library

 **Cochrane Library** Trusted evidence. Informed decisions. Better health.

[Log in / Register](#)

Search    Search Manager    Medical Terms (MeSH)    Browse

To search an exact word(s) use quotation marks, e.g. "hospital" finds hospital; hospital (no quotation marks) finds hospital and hospitals; pay finds paid, pays, paying, payed)

[Add to top](#) [View fewer lines](#)

−	+	#1	MeSH descriptor: [Chronic Disease] explode all trees	(m)	11184
−	+	#2	MeSH descriptor: [Diabetes Mellitus, Type 2] explode all trees	(m)	9090
−	+	#3	MeSH descriptor: [Pulmonary Disease, Chronic Obstructive] explode all trees	(m)	2645
−	+	#4	MeSH descriptor: [Cardiovascular Diseases] explode all trees	(m)	76551
−	<b>Edit</b>	+	#1 or #2 or #3 or #4	(m)	94683
−	+	#6	MeSH descriptor: [Patient Education as Topic] explode all trees	(m)	6671
−	+	#7	MeSH descriptor: [Rehabilitation] explode all trees	(m)	15608
−	+	#8	"Patient school" (Word variations have been searched)	(s)	7
−	+	#9	"Group-based" (Word variations have been searched)	(s)	2759
−	+	#10	"Patient education" (Word variations have been searched)	(s)	9058
−	<b>Edit</b>	+	#6 or #7 or #8 or #9 or #10	(m)	25462
−	+	#12	MeSH descriptor: [Patient Outcome Assessment] explode all trees	(m)	15
−	+	#13	"experience" or "experiences" (Word variations have been searched)	(s)	52944
−	+	#14	"effect" and "effects" (Word variations have been searched)	(s)	476776
−	<b>Edit</b>	+	#12 or #13 or #14	(m)	496809
−	+	#16	MeSH descriptor: [Qualitative Research] explode all trees	(m)	470
−	+	#17	MeSH descriptor: [Interviews as Topic] explode all trees	(m)	1389
−	+	#18	"qualitative" (Word variations have been searched)	(s)	6409
−	<b>Edit</b>	+	#16 <b>or</b> #17 <b>or</b> #18	(m)	7620
−	<b>Edit</b>	+	#5 and #11	(m)	5638
−	<b>Edit</b>	+	#5 and #11 and #15	(m)	3685
−	<b>Edit</b>	+	#5 and #11 and #15 and #19	(m)	134
−	<b>Edit</b>	+	#5 and #11 and #15 and #19	(m)	81

Publication Year from 2009 to 2015

c. PsycINFO\*:

The screenshot shows the PsycINFO search interface. At the top, there are navigation tabs: SEARCH, BROWSE, TERM FINDER, and MY PsycNET. Below these are sub-tabs: Easy Search, Advanced Search, Citation Finder, Cited References, Recent Searches, and My List. The main search area includes a 'Combine Checked Searches' section with radio buttons for AND, OR, and NOT, and a red 'GO' button. There are also checkboxes for 'Select All' and 'Clear All'. The search results are displayed in a table with the following columns: #, Query, Databases, Results, and Actions.

#	Query	Databases	Results	Actions
1.	<p>(((Any Field:"Qualitative" )) OR ((Index Terms: ("Interviews"))) OR ((Index Terms:("Qualitative Research")))) AND ((Any Field:"Effect" ) OR Any Field: ("Effects" )) OR (Any Field:("Experience" ) OR Any Field:("Experiences" )) OR ((Index Terms:("Treatment Outcomes")))) AND ((Any Field:("Patient education" ) OR (Any Field:("Groupbased" )) OR (Any Field:("Patient school" )) OR ((Index Terms:("Rehabilitation")))) OR ((Index Terms:("Client Education")))) AND (((Index Terms:("Chronic Obstructive Pulmonary Disease")))) OR ((Index Terms:("Cardiovascular Disorders")))) OR ((Index Terms:("Diabetes Mellitus")))) OR ((Index Terms:("Chronic Illness"))))</p>	<p>PsycTESTS , PsycARTICLES , PsycTHERAPY , PsycINFO , PsycCRITIQUES</p>	65	<p>Run Save Delete Set Alert Get RSS Feed Get Permalink</p>

\*Da søgehistorikken i sin fulde længde fylder 3 sider, vises kun den sidste del af søgningen.

#### d. Sociological Abstracts:

Items selected: 0 <a href="#">Delete</a> <a href="#">Save</a>   <a href="#">Show all details</a>   <a href="#">Export all searches</a>					
<input type="checkbox"/>	Set ▼	Search	Databases	Results	Actions
<input type="checkbox"/>	S23	(SU.EXACT.EXPLODE("Chronic Illness") OR SU.EXACT.EXPLODE("Diabetes") OR SU.EXACT.EXPLODE("Heart Diseases") OR ("chronic obstructive lung disease" OR COLD) OR ("Chronic obstructive pulmonary disease" OR COPD))) AND (SU.EXACT.EXPLODE("Health Education") OR SU.EXACT.EXPLODE("Rehabilitation" OR "Vocational Rehabilitation") OR "Patient education" OR "Patient school" OR "Group-based" ) AND (SU.EXACT.EXPLODE("Treatment Outcomes") OR ("Experience" OR "Experiences") OR ("Effect" OR "Effects" )) AND (SU.EXACT.EXPLODE("Qualitative Methods") OR SU.EXACT.EXPLODE("Interviews") OR "Qualitative" )	Sociological Abstracts	4°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S22	(SU.EXACT.EXPLODE("Chronic Illness") OR SU.EXACT.EXPLODE("Diabetes") OR SU.EXACT.EXPLODE("Heart Diseases") OR ("chronic obstructive lung disease" OR COLD) OR ("Chronic obstructive pulmonary disease" OR COPD))) AND (SU.EXACT.EXPLODE("Health Education") OR SU.EXACT.EXPLODE("Rehabilitation" OR "Vocational Rehabilitation") OR "Patient education" OR "Patient school" OR "Group-based" ) AND (SU.EXACT.EXPLODE("Treatment Outcomes") OR ("Experience" OR "Experiences") OR ("Effect" OR "Effects" ))	Sociological Abstracts	43°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S21	(SU.EXACT.EXPLODE("Chronic Illness") OR SU.EXACT.EXPLODE("Diabetes") OR SU.EXACT.EXPLODE("Heart Diseases") OR ("chronic obstructive lung disease" OR COLD) OR ("Chronic obstructive pulmonary disease" OR COPD))) AND (SU.EXACT.EXPLODE("Health Education") OR SU.EXACT.EXPLODE("Rehabilitation" OR "Vocational Rehabilitation") OR "Patient education" OR "Patient school" OR "Group-based" )	Sociological Abstracts	108°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S20	SU.EXACT.EXPLODE("Qualitative Methods") OR SU.EXACT.EXPLODE("Interviews") OR "Qualitative"	Sociological Abstracts	48664*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S19	"Qualitative"	Sociological Abstracts	39523*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S18	SU.EXACT.EXPLODE("Interviews")	Sociological Abstracts	10238*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S17	SU.EXACT.EXPLODE("Qualitative Methods")	Sociological Abstracts	3662°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S16	SU.EXACT.EXPLODE("Treatment Outcomes") OR ("Experience" OR "Experiences") OR ("Effect" OR "Effects" )	Sociological Abstracts	218297*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S15	("Effect" OR "Effects" )	Sociological Abstracts	129023*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S14	("Experience" OR "Experiences" )	Sociological Abstracts	103571*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S13	SU.EXACT.EXPLODE("Treatment Outcomes")	Sociological Abstracts	1165°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S12	SU.EXACT.EXPLODE("Health Education") OR SU.EXACT.EXPLODE("Rehabilitation" OR "Vocational Rehabilitation") OR "Patient education" OR "Patient school" OR "Group-based"	Sociological Abstracts	4676*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S11	"Group-based"	Sociological Abstracts	682°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S10	"Patient school"	Sociological Abstracts	3°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S9	"Patient education"	Sociological Abstracts	53°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S8	SU.EXACT.EXPLODE("Rehabilitation" OR "Vocational Rehabilitation" )	Sociological Abstracts	2098°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S7	SU.EXACT.EXPLODE("Health Education" )	Sociological Abstracts	1858°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S6	SU.EXACT.EXPLODE("Chronic Illness") OR SU.EXACT.EXPLODE("Diabetes") OR SU.EXACT.EXPLODE("Heart Diseases") OR ("chronic obstructive lung disease" OR COLD) OR ("Chronic obstructive pulmonary disease" OR COPD))	Sociological Abstracts	6904*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S5	("chronic obstructive lung disease" OR COLD) OR ("Chronic obstructive pulmonary disease" OR COPD)	Sociological Abstracts	4535*	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S3	SU.EXACT.EXPLODE("Heart Diseases" )	Sociological Abstracts	744°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S2	SU.EXACT.EXPLODE("Diabetes" )	Sociological Abstracts	611°	<a href="#">Actions</a>
<input type="checkbox"/>	S1	SU.EXACT.EXPLODE("Chronic Illness" )	Sociological Abstracts	1184°	<a href="#">Actions</a>

e. Cinahl:

<input type="checkbox"/> Select/deselect all		<input type="button" value="Search with AND"/>	<input type="button" value="Search with OR"/>	<input type="button" value="Delete Searches"/>	<input type="button" value="Refresh Search Results"/>	
Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions			
<input type="checkbox"/> S23	S5 AND S11 AND S15 AND S19	Limiters - Published Date: 20090101-20151231 Search modes - Boolean/Phrase	View Results (186)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S22	S5 AND S11 AND S15 AND S19	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (360)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S21	S5 AND S11 AND S15	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (3,193)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S20	S5 AND S11	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (7,803)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S19	S16 OR S17 OR S18	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (164,671)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S18	"Qualitative"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (71,790)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S17	(MH "Interviews+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (126,048)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S16	(MH "Qualitative Studies+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (74,064)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S15	S12 OR S13 OR S14	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (699,550)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S14	"Effect" OR "Effects"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (458,668)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S13	"Experience" OR "Experiences"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (142,192)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S12	(MH "Outcomes (Health Care)+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (184,581)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S11	S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (199,545)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S10	"Patient education"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (42,371)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S9	"Group-based"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (946)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S8	"Patient school"	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (5)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S7	(MH "Rehabilitation+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (151,939)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S6	(MH "Patient Education+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (48,167)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (81,964)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S4	(MH "Cardiovascular Diseases")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (22,171)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S3	(MH "Pulmonary Disease, Chronic Obstructive+")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (8,044)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S2	(MH "Diabetes Mellitus, Type 2")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (25,183)	View Details	Edit	
<input type="checkbox"/> S1	(MH "Chronic Disease")	Search modes - Boolean/Phrase	View Results (29,986)	View Details	Edit	

## f. Embase:

Search

Mapping Date Sources Fields Quick limits EBM Pub. types Languages Gender Age Animal

History Save | Delete | Print view | Export | Email  using  And  Or ^ Collapse

<input type="checkbox"/> #26	#22 AND (2009:py OR 2010:py OR 2011:py OR 2012:py OR 2013:py OR 2014:py OR 2015:py) AND ('article'/ft OR 'review'/ft OR 'short survey'/ft)	405
<input type="checkbox"/> #23	#22 AND (2009:py OR 2010:py OR 2011:py OR 2012:py OR 2013:py OR 2014:py OR 2015:py)	728
<input type="checkbox"/> #22	#5 AND #11 AND #15 AND #19	1,131
<input type="checkbox"/> #21	#5 AND #11 AND #15	21,794
<input type="checkbox"/> #20	#5 AND #11	65,213
<input type="checkbox"/> #19	#16 OR #17 OR #18	326,442
<input type="checkbox"/> #18	'qualitative'	185,464
<input type="checkbox"/> #17	'interview'/exp	168,895
<input type="checkbox"/> #16	'qualitative research'/exp	30,364
<input type="checkbox"/> #15	#12 OR #13 OR #14	6,117,634
<input type="checkbox"/> #14	'effect' OR 'effects'	5,798,935
<input type="checkbox"/> #13	'experience'/mj OR 'experiences'	158,039
<input type="checkbox"/> #12	'outcome assessment'/exp	271,784
<input type="checkbox"/> #11	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #10	357,820
<input type="checkbox"/> #10	'patient education'	96,894
<input type="checkbox"/> #9	'group-based'	5,373
<input type="checkbox"/> #8	'patient school'	19
<input type="checkbox"/> #7	'rehabilitation'/exp	259,893
<input type="checkbox"/> #6	'patient education'/exp	88,787
<input type="checkbox"/> #5	#1 OR #2 OR #3 OR #4	3,486,857
<input type="checkbox"/> #4	'cardiovascular disease'/exp	3,212,130
<input type="checkbox"/> #3	'chronic obstructive lung disease'/exp	77,922
<input type="checkbox"/> #2	'non insulin dependent diabetes mellitus'/exp	157,013
<input type="checkbox"/> #1	'chronic disease'/exp	155,316

## Bilag 4 – Samarbejdsaftale

Mellem:

Studerende Anna Kristensen, Mette Hedelund og Martin Serup Juul

Aalborg Universitet  
Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab  
School of Medicine and Health  
Fredrik Bajers Vej 7E  
9220 Aalborg Øst

Og

Folkesundhed Aarhus - Sundhed og Omsorg  
Ceres Allé 13,  
8000 Aarhus C

Har indgået følgende aftale i forbindelse med udførelse af specialeprojekt på kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab i projektperioden 01/02 2015 – 26/06 2015 (Projektet skal afleveres d. 01/06 2015).

Projektet vedrører:

*Den langsigtede betydning af patientuddannelse i forhold til borgerens hverdagsliv og håndtering af sygdom*

De studerende forpligter sig til at følge anvisninger og instruktioner vedr. datamateriale, der gives af Anja Fynbo Christiansen fra Folkesundhed Aarhus.

De formelle retningslinjer for samarbejdet:

1. Den viden, de studerende erhverver om interne forhold, herunder drift, anlæg, metoder og speciel know-how vedrørende projektets faglige område, og som er markeret som fortrolige samt målinger foretaget af Folkesundhed Aarhus, må ikke udnyttes eller videregives til tredjepart.
2. De udleverede data må ikke anvendes til andre formål eller i andre sammenhænge. De udleverede data er anonymiseret, så ingen konkrete personer kan identificeres. Anonymiseringen er foretaget således, at data efter Folkesundhed Aarhus skøn kan anvendes som udgangspunkt for forskellige statistiske analyser. Denne aftale forpligter undertegnede studerende til at sikre, at uvedkommende ikke får adgang til data. Data må opbevares på undertegnede studerendes egen PC i forbindelse med det konkrete projektforløb. Efter afslutningen af projektperioden er undertegnede studerende forpligtet til at slette samtlige data. Undertegnede studerende er selv ansvarlige for forsvarlig sletning af data. Folkesundhed

Aarhus kan ikke gøres ansvarlig for materiale og konklusioner udarbejdet på baggrund af udleverede data.

3. Der udarbejdes, på grundlag af det udførte arbejde, en rapport til Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, til brug for bedømmelse. Denne rapport indgår i universitetets arkiv. Folkesundhed Aarhus er berettiget til at modtage en kopi og til at anvende resultaterne internt samt videregive rapporten i det omfang, det følger af reglerne om aktindsigt. De studerende bevarer efter de sædvanlige regler ophavsretten til rapporten.
4. De studerende modtager ikke honorar fra Folkesundhed Aarhus i anledning af samarbejdet.

Vejleders rettigheder er ikke omfattet af denne aftale, og det bør drøftes mellem vejleder og Folkesundhed Aarhus, om der er behov for at oprette en aftale, der regulerer forholdet mellem vejleder og samarbejdspartner.

I forbindelse med det indledende møde onsdag d. 4. marts 2015 er der desuden indgået aftale om følgende:

1. Folkesundhed Aarhus udleverer anonymiserede data fra baseline- og slutmåling fra borgere der har gennemført patientuddannelse i 2014 til de studerende.
  - a. Deadline er i denne sammenhæng d. 23. marts 2015.
2. Folkesundhed Aarhus udleverer materiale omkring patientuddannelsens indhold i 2012-2013 til de studerende.
3. Folkesundhed Aarhus står for den formelle kontakt til de mulige undersøgelsesdeltagere (borgere der har gennemført patientuddannelse i relation til kronisk sygdom i perioden 2012-2013), og de studerende udarbejder det skriftlige materiale (som efterfølgende godkendes af både vejleder og Folkesundhed Aarhus).
  - a. Rekrutteringen foregår pr. brevpost og de studerende afholder udgifterne herved (5-7 kroner pr. brev).
  - b. Rundsending af invitationsmateriale sker i løbet af uge 11 og uge 12.
4. De arbejdsopgaver der påhviler Folkesundhed Aarhus i forbindelse med rekruttering af forsøgsdeltagere og udlevering af kvantitative data, udføres sideløbende med den normale arbejdsgang.
5. Folkesundhed Aarhus giver desuden tilsagn om at de studerende kan indhente ekspertudsagn, såfremt det er relevant for projektet.
6. De studerende indhenter godkendelse fra både vejleder og Folkesundhed Aarhus ift. det materiale der benyttes i relation til forsøgsdeltagerne.
  - a. Interviewguide sendes inden interviews til Folkesundhed Aarhus.
7. Kontakt mellem de studerende og forsøgsdeltagere foregår selvfølgelig i en professionel og høflig omgangstone.
8. Projektet fortrolighedsstempler ikke.



Underskrifter:

Folkesundhed Aarhus - Sundhed og Omsorg

---

Dato      Navn

Studerende, Folkesundhedsvidenskab:

---

Dato      Navn

---

Dato      Navn

---

Dato      Navn

Vejleder erklærer ved sin underskrift at være bekendt med aftalen og dens indhold.

---

Dato      Navn

## Bilag 5 – Rekrutteringsmateriale

### Følgrebrev:

Kære Borger

Folkesundhed Aarhus indbyder dig til at deltage i en undersøgelse af den langsigtede betydning af patientuddannelse for borgere med en kronisk sygdom. Undersøgelsen udføres af specialestuderende fra Aalborg Universitet i samarbejde med os.

Vedlagt dette brev er en kort beskrivelse af undersøgelsen, og hvad du skal gøre, hvis du ønsker at deltage.

Undersøgelsen vil bidrage til at gøre patientuddannelsen endnu bedre i fremtiden, og vi håber derfor, at du vil deltage.

Med venlig hilsen

Folkesundhed Aarhus

## Invitationsbrev:



Kære Borger

Vi henvender os til dig for, at spørge om du vil deltage i en undersøgelse omkring dit udbytte af patientuddannelse. Undersøgelsen er en del af et specialeprojekt ved Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet og sker i samarbejde med Folkesundhed Aarhus.

Formålet med undersøgelsen er at finde ud af, hvilken betydning patientuddannelse har i din dagligdag her 2-3 år efter din deltagelse.

Vi vil derfor gerne tale med dig om dit liv med kronisk sygdom, og dine erfaringer med det du lærte på patientuddannelse i 2012.

Samtalen vil tage ca. en time, og vil enten finde sted i dit hjem eller i Folkesundhed Aarhus' lokaler på Ceres Allé 13, 8000 Aarhus C.

Indholdet af vores samtale vil blive behandlet fortroligt. Oplysningerne vil desuden være 100% anonymiserede i det endelige speciale, så de ikke kan forbindes med dig personligt.

Hvis du undervejs i forløbet fortryder din deltagelse, kan du til hver en tid afbryde samarbejdet med os og indholdet af vores samtale vil blive slettet.

Hvis du har lyst til at deltage i undersøgelsen, hører vi meget gerne fra dig på telefonnummer 20 71 75 24 eller på mail [mhedel13@student.aau.dk](mailto:mhedel13@student.aau.dk)

Svarfrist senest d. 1. april 2015

Venlig hilsen

Specialestuderende i Folkesundhedsvidenskab ved Aalborg Universitet:  
Anna Kristensen, Martin Serup Juul & Mette Hedelund

## Bilag 6 - Interviewguide

*Optagelse startes*

### **Briefing:**

- Tak for din deltagelse
- Vi vil gerne høre om dine oplevelser af kursusforløbet og hvilken betydning det har i din hverdag - derfor er der ingen rigtige eller forkerte svar
- Hvis der er spørgsmål jeg formulerer uklart, skal du bare sige til, så skal jeg prøve at omformulere

### **Formalia:**

- Vi har tavshedspligt
- Interview anonymiseres (lydfiler slettes efter brug)
- Underskrift samtykkeerklæring

Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål
<b>Indledende spørgsmål</b>	
	Til at starte med vil vi gerne høre lidt om dig... <ul style="list-style-type: none"><li>- Beskæftigelse og uddannelse</li><li>- Civilstatus og øvrig familie</li><li>- Hvilken sygdom har deltaget i kursusforløbet med?</li><li>- Hvor lang tid har du haft sygdommen?</li><li>- Har du andre sygdomme?</li></ul>
<b>Brede spørgsmål</b>	
Hvilke erindringer har brugerne om patientuddannelsen? Hvad var deres bevæggrunde for at deltage? Hvordan oplever de udbyttet?	Kursusforløbet som du deltog i, bestod af forskellige dele - hvilke har du deltaget i?  Vil du fortælle lidt om hvad forløbet handlede om?  Hvorfor valgte du at deltage i forløbet?  Hvis du tænker en almindelig uge igennem, er der så noget, som har ændret sig, efter kursusforløbet i

	forhold til hvordan du lever med din sygdom?
<b>Mere specifikke spørgsmål</b>	
<p>Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes håndtering af sygdommen i hverdagen?</p> <p><i>(Håndtering forstås som både praktisk håndtering og oplevelse af at kunne håndtere)</i></p>	<p><i>Du fortalte at du deltog i xx-kursusdel.</i> Vil du beskrive lidt nærmere hvad den handlede om? Hvad blev I undervist i?</p> <p>Har kursusforløbet ændret din måde at håndtere sygdommen i din hverdag? - Hvordan (kan du give konkrete eksempler)? (Fx værktøjer? teknikker? Viden?)</p> <p>Har kursusforløbet ændret din følelse af at kunne håndtere sygdommen i din hverdag? - Hvordan?</p>
<p>Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes opfattelse af deres kroniske sygdom som betingelse?</p>	<p>Hvor meget fylder din sygdom i din hverdag?</p> <p>Når du tænker tilbage på kurset, hvordan oplevede du så at der blev talt om det at have en kronisk sygdom på kurset?</p> <p>(Underviserne? medkursister?)</p> <p>Har kursusforløbet ændret dit syn på dig selv og din sygdom?</p>
<p>Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes vaner og rutiner?</p>	<p><i>Du fortalte indledningsvist at du deltog på xx-dele af kursusforløbet omkring din sygdom.</i></p> <p>Er der noget i dine vaner og rutiner i din dagligdag, som har ændret sig efter din deltagelse i disse forløb?</p>
<p>Hvordan har patientuddannelsen påvirket brugernes sociale relationer?</p>	<p><i>Kursusforløbet foregik i en gruppe.</i> Vil du beskrive hvordan du oplevede det at være sammen med andre med andre med en kronisk sygdom?</p>

	<p>Har det at være sammen med andre dengang på kursusforløbet ændret din hverdag i dag på nogen måde? (Fx skabt nye relationer)</p> <p>Har du oplevet at kursusforløbet har ændret måden din mand/kone/familie/venner tackler din sygdom?</p> <p>Har kursusforløbet ændret det du taler med din mand/kone/familie/venner om og det I laver sammen? - Hvordan?</p>
Andet oplevet udbytte	Har du oplevet andre forandringer i din hverdag efter deltagelse i kursusforløbet - end dem vi har talt om?
Hvordan kan brugernes oplevelser bidrage til at pege på udviklingspotentiale i patientuddannelsen?	<p><i>Nu har du fortalt om det du har fået ud af kursusforløbet i hverdagen.</i></p> <p>Når du tænker tilbage, er der så noget du manglede på kurset eller oplevede som overflødig/irrelevant?</p> <p>Har du nogen idéer til hvordan du kunne have fået mere udbytte af eller fastholdt dit udbytte efter kurset?</p>

### **Debriefing:**

- Det var de spørgsmål, vi havde – har du noget at tilføje?
- Kommer du i tanke om tilføjelser, er du velkommen til at kontakte os
- Endnu en gang tak for deltagelse

*Optagelse afsluttes*

## Bilag 7 - Transskriptionsregler

Der benyttes en helt enkelt transskriptionsstrategi, hvor det afgørende er at bevare meningsindholdet i det sagte (Brinkmann og Tanggaard, 2010 s. 43). Indenfor denne ramme transskriberes de enkelte interviews som udgangspunkt ord for ord.

De enkelte transskriptioner foretages af projektgruppen selv og af en person, der har været til stede under selve interviewet. Dette er valgt med henblik på at højne kvaliteten af hver enkelt transskription, da personer der har været til stede under interviewet har bedre forudsætninger for at gengive meningsindholdet af det, der er blevet sagt. Dermed mindskes risikoen for at centrale nuancer går tabt i processen.

Samtidig ses denne proces som central i forhold til at få en dybere forståelse af det empiriske materiale og i forlængelse heraf analyseideer, der kan bruges i den videre bearbejdning (Brinkmann og Tanggaard, 2010 s. 43).

Transskriptionsregler
<p>INT: Interviewer OBS: Observatør [initialer]: Informant</p>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Brug af linjeskift angiver at det er en ny person, der taler</li><li>• Brug af KAPILÆRE angiver et særligt højt tonefald/toneleje</li><li>• Brug af parentes ( ) benyttes til at angive sproglige virkemidler fx:<ul style="list-style-type: none"><li>○ (Latter): Latter</li><li>○ (P): Pause</li></ul></li><li>• Brug klammer [] anvendes til at præcisere stemninger og meninger, der ikke fremkommer på skrift</li><li>• Navne på personer og steder anonymiseres og angives med X.</li><li>• ufuldente ord og tøvlyde (øh, øhm og lignende) medtages og forsøges gengivet så autentisk som muligt.</li><li>• Passager i interview'et, der ikke kan transskriberes (pga fx uforståelig tale eller dårlig lyd kvalitet) angives med {...}</li><li>• Interview transskriberes i den fulde længde</li></ul>
<p>De enkelte interviews transskriberes individuelt. Med henblik på at sikre, at konsensus omkring brugen af transskriptionsreglerne, er der indledningsvist foretaget en gennemgang og diskussion af disse (med afsæt i en konkret transskription). Derudover er den første transskription gennemgået i specialegruppen med henblik på yderligere ensartning af formen.</p>

Efter Brinkmann og Tanggaard, 2010 s. 43-45

## Bilag 8 – Samtykkeerklæring

**Speciale projektets titel:** *Patientuddannelse i et langsigtet perspektiv*

**Speciale projektets formål:** *At undersøge den langsigtede betydning af patientuddannelse i forhold til borgernes hverdagsliv og håndtering af sygdom.*

### **Erklæring fra informant:**

Jeg har modtaget skriftlig og mundtlig information om specialeprojektet og dets formål.

Jeg er informeret om, at det er frivilligt at deltage, og at jeg altid kan trække mit samtykke tilbage.

Jeg giver samtykke til, at deltage i projektet, og har fået en kopi af dette samtykkeark samt en kopi af den skriftlige information om projektet til eget brug.

Informantens navn: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_

### **Erklæring fra den, der afgiver information:**

Jeg erklærer hermed, at informanten har modtaget mundtlig og skriftlig information om projektet og at der efter min overbevisning er der givet tilstrækkelig information til, at der kan træffes en beslutning omkring deltagelse.

Navnet på den, der har afgivet information: \_\_\_\_\_

Dato: \_\_\_\_\_ Underskrift: \_\_\_\_\_