

Kunnskap og mestring av en kronisk sykdom – en kvantitativ studie av pasienter med ankyloserende spondylitt

Tone Bråthen

Master of Public Health

MPH 2010:3



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap



Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel Kunnskap og mestring av en kronisk sykdom – en kvantitativ studie av pasienter med ankyloserende spondylitt				
Författare Tone Bråthen				
Författarens befattning och adress Sykepleierfaglig rådgiver Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet, Revmatologisk avdeling Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet, 0027 Oslo				
Datum då examensarbetet godkändes 2010-02-19			Handledare NHV/Extern Lene Povlsen, universitetslektor, DrPH	
Antal sidor 49	Språk – examensarbete Norsk	Språk – sammanfattning Norsk / Engelsk	ISSN-nummer 1104-5701	ISBN-nummer 978-91-85721-82-5

Sammanfattning

Hensikt: Å kartlegge hvilken kunnskap norske pasienter med ankyloserende spondylitt har om sykdommen og i hvilken grad deres tiltro til egen mestringsevne påvirker deres helserelaterte livskvalitet.

Metode: Tverrsnittstudie i form av en spørreundersøkelse for å kartlegge og beskrive deltageres kunnskap om sykdommen og hvordan denne kunnskapen påvirker deres livssituasjon. Studien ble gjennomført på 150 pasienter i forbindelse med deres deltagelse på en behandlingsreise til utlandet.

Resultat: Pasientene var mest fornøyde med den informasjonen de fikk fra spesialist i revmatologi og fysioterapeut. De anga også medpasienter som en viktig kilde til informasjon. Deltagelse i mestringskurs og informasjon fra sykepleier var de informasjonskildene færrest respondenter var fornøyde med. Respondentene hadde mest kunnskap om sykdommens symptomer og trening, mens kunnskap om medikamenter og hjelpemidler/tiltak for tilrettelegging hjemme og på arbeidsplassen var de temaer de hadde minst kunnskap om. De som var mest fornøyde med den kunnskapen de hadde om sykdommen, hadde en signifikant bedre tiltro til at de kunne påvirke sine smerter og sykdomssymptomer.

Konklusjon: Kunnskap om sykdommen bidrar positivt til å påvirke pasientenes helserelaterte livskvalitet. Læring gjennom utveksling av kunnskap og erfaringer med andre i samme situasjon, synes å være en riktig og positiv måte å tilrettelegge pasientundervisningen på. Målgruppen bør imidlertid kartlegges, slik at undervisningen kan tilpasses deltageres utdannelsesnivå. Likeledes bør helsepersonellens roller og funksjoner avklares og tydelig defineres.

Nyckelord

ankyloserende spondylitt, bekhterev sykdom, revmatiske sykdommer, kronisk sykdom, mestring, empowerment, pasientundervisning



Master of Public Health

– Thesis –

Title and subtitle of the thesis Knowledge and mastery of chronic disease. A quantitative study of patients with ankylosing spondylitis.				
Author Tone Bråthen				
Author's position and address Nursing adviser Section for Climate Therapy, Department of Rheumatology, Oslo University Hospital, Rikshospitalet, 0027 Oslo				
Date of approval February 19, 2010			Supervisor NHV/External Lene Povlsen, senior lecturer, DrPH	
No. of pages 49	Language – thesis Norwegian	Language – abstract Norwegian/English	ISSN-no 1104-5701	ISBN-no 978-91-85721-82-5

Abstract

Aims: This study sought to explore the knowledge Norwegian patients with ankylosing spondylitis have about the disease and to what extent belief in their own capacity to master the disease affects health-related quality of life.

Methods: We used questionnaires to explore and describe participants' knowledge about ankylosing spondylitis. The questionnaires also assessed how this knowledge affected participants' life situations. The study included 150 patients who participated in a rehabilitation programme abroad.

Results: The patients were most satisfied with information provided by rheumatologists and physiotherapists. They also considered fellow patients as an important source of information. Less satisfactory was information provided by nurses and courses in disease mastery. Respondents were very knowledgeable about disease symptoms and physical exercise. However, they described their knowledge about medication and appliances designed for use at home or in the workplace as limited. The patients who were most satisfied with their knowledge about the disease had a significantly better belief in their ability to cope with pain and disease-related symptoms.

Conclusions: Knowledge about their disease contributed positively to patients' health-related quality of life. Sharing knowledge and personal experience with others who are in similar situations enhances learning and appears to be a useful and positive way of providing patient education. However, adapting training to the educational background of participants will require careful assessment of the target group. Similarly, the roles and domains of health care professionals require clear definition.

Key words

ankylosing spondylitis, chronic disease, rheumatic diseases, mastery, empowerment, patient education

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKSJON	5
2.0 BAKGRUNN	6
2.1 Revmatiske sykdommer	6
2.1.1 Ankyloserende spondylitt	6
2.1.2 Behandlingsreiser til utlandet	7
2.1.3 Revmatiske sykdommer i et folkehelseperspektiv	8
3.0 TEORETISK RAMME	9
3.1 Helsefremmende arbeid	9
3.1.1 Salutogenese	9
3.1.2 Empowerment	10
3.1.3 Livskvalitet	11
3.2. Å lære å leve med en kronisk sykdom	11
3.2.1 Mestring	11
3.2.2 Self-efficacy	12
3.2.3 Pasientundervisning	13
4.0 PROBLEMFORMULERING OG HENSIKT	14
4.1 Forsknings spørsmål	14
5.0 METODEBESKRIVELSE	15
5.1 Design av studien	15
5.2 Utvalg	15
5.3 Datainnsamling	15
5.3.1 Kartleggingsinstrumenter	15
5.3.2 Pilotstudie	17
5.4 Dataanalyse	17
5.5 Etiske forholdsregler	19
6.0 RESULTATER	20
6.1 Deltagere i undersøkelsen	20
6.2 Variasjoner mellom helseregionene	20
6.3 Informasjonskilder	21
6.4 Kunnskap om sykdommen	23
6.5 Tiltro til mestring av sykdommen	24
6.5.1 Selvpålevd helse og mestring	24
6.5.2 Faktorer som fremmer opplevd mestringsevne	25
6.5.3 Kunnskap og mestring	25
7.0 DISKUSJON	26
8.0 KONKLUSJON	32
9.0 TAKK!	33
10.0 REFERANSELISTE	34

1.0 INTRODUKSJON

Muskel- og skjelettsykdommer er også kalt revmatiske sykdommer og er i følge Verdens Helseorganisasjonen WHO den største årsaken til sykelighet på verdens-plan (1). Om lag 25 % av alle europeere har en revmatisk sykdom, dette er dermed den vanligste kroniske sykdommen i Europa (2).

Blant voksne amerikanere antas det at om lag 46 millioner har en eller annen form for revmatisk sykdom (3). En oversiktsstudie fra Canada, USA og Vest-Europa viser en prevalens for uførhet på grunn av muskel og skjelettsykdommer på 4-5 % hos den voksne befolkningen, mens en studie fra England viser at hele 30 % av arbeidsuføre skyldes det samme (2,4).

I likhet med befolkningen i andre nordiske og vesteuropeiske land, lever stadig flere nordmenn med en kronisk sykdom, og det antas at minst 300 000 mennesker har en revmatisk diagnose (5). Antallet nordmenn som er uføretrygdet på grunn av muskel- og skjelettsykdommer er økende. I 1970 var 17 % av befolkningen uføretrygdet på grunn av denne diagnosen, i 1997 var prosentandelen nesten doblet til 33 % (6).

I tillegg til at den som rammes av en revmatisk sykdom påføres plager og redusert livskvalitet, påfører revmatiske sykdommer også samfunnet store økonomiske kostnader (7,8). De indirekte og direkte kostnadene relatert til revmatiske sykdommer i USA var i 2003 1,2 % av bruttonasjonalproduktet, eller 128 milliarder kroner (3). En svensk rapport viser at muskel og skjelett sykdommer var den diagnosegruppen som kostet samfunnet mest, nemlig 22,6 % av det totale sykdomsbudsjettet (9).

I Norge anslår Arbeidstilsynet at sykefraværet knyttet til muskel- og skjelettplager vil koste det norske samfunnet 40-50 milliarder kroner årlig i direkte og indirekte utgifter (10). Dette er relatert til høy forekomst av sykemeldinger, omskoleringstiltak og uførepensjoner (8).

Med ”ståsted” som sykepleier ved revmatologisk avdeling, Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet, har jeg gjennom mange år møtt mennesker som har en revmatisk sykdom. Denne erfaringen har lært meg at pasientgruppen er like mangfoldig som befolkningen ellers. Sykdommen angriper menneskene på forskjellige måter og de som rammes har ulike livserfaringer og ulike strategier som de benytter for å mestre livene sine på en best mulig måte. En av de største diagnosegruppene som tilbys behandling ved vår seksjon er revmatiske pasienter med diagnosen ankyloserende spondylitt. I denne studien har jeg derfor valgt å se nærmere på hvilke faktorer som påvirker hvordan disse pasientene mestrer sin hverdag og hvordan deres kunnskap om sykdommen påvirker deres mestringsevne.

2.0 BAKGRUNN

2.1 Revmatiske sykdommer

Til sammen finnes det mer enn 150 ulike revmatiske tilstander, med smerter og redusert funksjonsevne som den vanligste fellesnevneren. Prevalensen for mange av tilstandene øker med økt alder og påvirkes i stor grad av livsstilsfaktorer som overvekt og lite fysisk aktivitet (1).

Verdens Helseorganisasjon deler revmatiske sykdommer inn i fire hovedgrupper (1):

- Inflammatoriske revmatiske sykdommer som blant annet inkluderer diagnosene revmatoid artritt, ankyloserende spondylitt og psoriasisartritt
- Degenerative revmatiske sykdommer (artrose)
- Bløtdelsrevmatisme (fibromyalgi, korsryggsmerter)
- Revmatiske manifestasjoner ved primært ikke-revmatiske sykdommer (eks metastase i ryggen)

2.1.1 Ankyloserende spondylitt

En av de vanligste inflammatoriske revmatiske sykdommene er ankyloserende spondylitt (AS), som betyr "tilstivende ryggbetennelse". Sykdommen angriper hovedsakelig ryggspylen, bekkenet og brystkassen, men kan også angripe perifere ledd og andre organer som øyne, hjerte og nyrer (11). Tilstanden gir smerter og stivhet i leddene, spesielt om natten. Smertene avtar ved bevegelse. Sykdommen benevnes ofte som Bekhterevs sykdom (norsk språk) eller Bechterews sykdom (flere andre språk). I litteraturen er den også nevnt som Marie-Stümpells sykdom (12).

En kombinasjon av kliniske og røntgenologiske funn skal til for å verifisere diagnosen AS. Disse kriteriene er spesifiserte gjennom de såkalte "Modifiserte New York kriteriene" fra 1984 (12).

Ankyloserende spondylitt debuterer i 15 – 40 års alder og er 2-3 ganger vanligere hos menn. Undersøkelser viser at mange pasienter i tillegg til smerter og stivhet, også er plaget med tretthet / utmattelse (fatigue), depresjon, og dårlig søvn (13). Årsaken til AS er ukjent og sykdommen er kronisk. Forekomsten varierer blant ulike befolkningsgrupper. Det er påvist en høy prevalensrate hos enkelte folkegrupper, mens sykdommen er fraværende hos andre grupper (14). I de fleste "hvite" befolkningsgrupper angis prevalensen å være 0,1-0,2 %, mens den hos den samiske befolkningen i indre Finnmark er rapportert å være 1,8 % (15). Dette forklares med at forekomsten korrelerer med forekomsten av vevstype HLA B27, som er høyere i cirkumpolare populasjoner. Mer enn 90 % av alle som har AS, har også HLA B27 genet (14).

Behandling av sykdommen AS gis fra både spesialist- og primærhelsetjenesten og kan bestå av egenøvelser, fysioterapi og medikamentell behandling, samt i noen tilfeller kirurgisk behandling. Forskjellige former for pasientopplæring er også et viktig bidrag i behandlingstilbudet til disse pasientene.

I de senere år er det blitt utviklet nye og effektive biologiske medikamenter som medfører en langsommere sykdomsprogresjon og som gir mange revmatikere et liv med mindre smerter, økt funksjonsevne og bedre livskvalitet (16). Disse medikamentene er kostbare og den årlige kostnaden overstiger oftest norske kroner 100 000 per pasient. Totalt utgjør dette en samlet utgiftspost på en milliard kroner av det norske helsebudsjettet (17).

2.1.2 Behandlingsreiser til utlandet

Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet er en del av Revmatologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet. Seksjonen tilbyr behandling i varmt klima for voksne, barn og ungdom som har en inflammatorisk revmatisk sykdom. Ordningen ble etablert i 1976 som en prøveordning som varte frem til den ble et permanent behandlingstilbud i 1997 (18). Behandlingstilbudet er et supplement til annen behandling. Behandlingsreiser tilbyr også andre diagnosegrupper behandling i utlandet. De gruppene dette gjelder er voksne, barn og ungdom som har psoriasis, voksne med senskader etter poliomyelitt, samt barn og ungdom med kroniske lungesykdommer og atopiske eksem.

Behandlingsreiser til utlandet finansieres gjennom en egen tilskuddsordning på statsbudsjettet. I tillegg betaler brukerne selv en egenandel for oppholdet, som varer i fire uker for voksne og i tre uker for barn og ungdom. Det forutsettes at deltagerne er selvhjulpne og at de kan delta aktivt i behandlingen. Helse- og omsorgsdepartementet har det overordnede ansvaret for Behandlingsreiser, mens den daglige administrasjonen er delegert til Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet, Revmatologisk avdeling.

De to største behandlingsstedene som blir benyttet for brukere med en revmatisk diagnose finnes i Tyrkia og Montenegro. I 2008 ble det behandlet 1024 pasienter ved behandlingsstedet Balcova Termal i Tyrkia, mens 670 fikk behandling ved Institutt Igalo i Montenegro. I tillegg fikk 100 pasienter behandling i Spania og 30 fikk behandling på Gran Canaria.

Av de 3637 pasientene som søkte om behandlingsreise på grunn av revmatisme i 2008, fikk 1878 innvilget sin søknad. 1214 av alle søkerne hadde diagnosen AS, og av disse fikk 805 personer, tilsvarende til 66 %, innvilget behandlingsreise. Staten gir føringer på at langtidseffekten av behandlingsoppholdet bør vedvare i minimum tre måneder etter endt behandling (18).

Behandlingstilbudet

Behandlingsreiser sin målsetting er å tilrettelegge for en behandling som er helhetlig, helsefremmende og som gir grunnlag for økt livskvalitet, slik at pasientene bedre kan mestre sin sykdom og livssituasjon når de kommer hjem. En studie har vist at leddgikt-pasienter får bedre funksjon, redusert sykdomsaktivitet og færre plager etter et fire ukers behandlingsopphold i Tyrkia og Montenegro, sammenlignet med et lignende behandlingsopphold i Norge (19).

Før oppstart av et fire ukers behandlingsopphold gjennomgår pasientene en legeundersøkelse. Legen forordner et individuelt behandlingsprogram for de fire ukene oppholdet varer. Behandlingen består primært av daglig trening med fysioterapeut i basseng og i sal. Treningen skjer enten individuelt eller i grupper. I tillegg gis det passive behandlinger, som for eksempel massasje, varmebehandling med parafin- eller gytjepakninger, elektroterapi eller ulike former for hydroterapi. All behandling gis av stedlige terapeuter.

I løpet av behandlingsoppholdet blir brukerne inviterte av norsk idrettspedagog til å delta på undervisning som omhandler temaer om fysisk aktivitet og ernæring. Alle brukerne deltar også i tre samtalegrupper, med fokus på hvordan man kan leve et godt liv med revmatisme. Disse gruppene blir ledet av norsk sykepleier.

2.1.3 Revmatiske sykdommer i et folkehelseperspektiv

Revmatiske sykdommer er ikke bare en belastning for den som rammes, men også en belastning for samfunnet. I tillegg til fysiske smerter, redusert bevegelighet og redusert livskvalitet, kan tilstanden medføre sosial isolasjon, depresjon, redusert arbeidsførhet og økte kostnader for både de som rammes, deres familier og for samfunnet (2,7). I USA har en undersøkelse vist at 7,8 millioner mennesker med revmatisme også er rammet av diabetes og at mange rammes av hjerte - kar sykdommer (20). Ved å sette fokus på helsefremmende og forebyggende arbeid ville mange revmatikere kunne få hjelp til å redusere de negative konsekvensene som sykdommen kan risikere å påføre dem.

Identifisering av sykdommen i et tidlig stadium kan bidra til en bedre forutsetning for mestring. Dette kan igjen bidra til å redusere konsekvensene av sykdommen. Fordi prevalensen av mange revmatiske sykdommer påvirkes av livsstilfaktorer som fedme og redusert fysisk aktivitet, vil kunnskap om en sunn livsstil også kunne bidra til økt livskvalitet med reduserte smerter, forbedret funksjonsnivå og økt arbeidskapasitet. Likeledes vil kunnskaps- og erfaringsutveksling gjennom likemannsarbeid, med mestringsstrategier i fokus, også kunne stimulere og styrke helsen (1).

Fordi sykdommen er kronisk og levealderen i befolkningen er økende, risikerer stadig flere å bli rammet av en revmatisk sykdom i løpet av livet. Utfordringene for den enkelte pasient som har en revmatisk diagnose handler i stor grad om å lære seg å mestre hverdagen, både i hjemmet, på jobben og i nærmiljøet.

3.0 TEORETISK RAMME

3.1 Helsefremmende arbeid

Den helsefremmende ideologien bygger på aktiv medvirkning fra folk selv (21). Helsefremmende arbeid tar ikke utgangspunkt i sykdom (patogenese), men i det som produserer helse (salutogenese). Man arbeider derfor ikke ut fra risikofaktorer, slik man gjør i sykdomsforebyggende helsearbeid, men med å styrke ressurser for god helse.

Den første internasjonale konferansen om helsefremmende arbeid i Ottawa i 1986 la grunnlaget for forståelsen av hva helsefremmende arbeid er. I sluttdokumentet fra konferansen, Ottawa Charteret, defineres helsefremmende arbeid som ”prosessen som setter den enkelte, så vel som fellesskapet, i stand til økt kontroll over forhold som virker inn på helsen, og derigjennom bedre sin egen helse” (22). Det helsefremmende arbeidet er ikke begrenset til medisinen og helsetjenestens domener, men har en tverrfaglig og sektorovergripende tilnærming.

Ottawa charteret vektlegger fem prioriterte innsatsområder for helsefremmende arbeid (22):

- Bygge en helsefremmende politikk
- Skape støttende miljøer for helse
- Styrke lokalsamfunnets muligheter for kontroll over egen situasjon
- Utvikle personlige ferdigheter som setter folk i stand til å gjøre valg som fremmer helsen
- Reorientere helsetjenesten mot forebyggende helsearbeid

Stortingsmelding nr. 16 (2002-2003), som også er kalt den norske folkehelsemeldingen, retter søkelyset mot folkehelsearbeidet i Norge (6). Meldingen peker spesielt på fire innsatsområder for det helsefremmende arbeidet:

- Skape forutsetninger som gjør det lettere for den enkelte å ta et personlig helseansvar
- Bygge brede allianser og sørge for bedre organisering av folkehelsearbeidet
- Legge mer vekt på forebygging i helsetjenesten
- Basere folkehelsearbeidet på kunnskap og erfaringer

3.1.1 Salutogenese

Det var den medisinske sosiologen Aron Antonovsky (1923-1994) som skapte begrepet salutogenese, som en motreaksjon på det ensidige fokuset på patogenese innenfor helsetenkning. Salutogenese kan oversettes med helsens (salus) opprinnelse (genese), der helse ses på som en ressurs, mens patogenese betyr sykdommens opprinnelse (23)

(21). Patogenesen søker forklaring på hvorfor visse mennesker blir syke, risikofaktorer for sykdom og hvordan sykdom kan helbredes. Et sentralt poeng med det salutogene perspektivet er at fokus på helse og mestring i større grad vil kunne lede til at helsepersonell kan identifisere nye muligheter og ubrukte sider hos pasientene og deres omgivelser, med hovedfokus på at pasientene skal aktivere sine egne ressurser og potensialer.

I den salutogene modellen defineres helse på et kontinuum mellom sykdom (disease) og helse (ease), også kalt Antonovskys helsekontinuum (24). Et kontinuum er en samlet helhet uten avbrekk mellom de deler som utgjør helheten. Ingen er bare frisk eller syk, men i følge Antonovsky er mennesket alltid litt frisk, har noen plager og kan kanskje være en god del syk. Antonovsky sammenholdt studier om individuelle forskjeller i stresstoleranse og sannsynliggjorde at de samme elementene, som han kalte motstandsressursene, også har betydning for hvordan vi takler sykdom og for sykdomsutvikling. Gode motstandsressurser er for eksempel god økonomi, sosialt nettverk med sterk grad av tilhørighet, høy egostyrke og religion. Det enkelte menneskets ressurser, vil gi ulik grunnholdning i møtet med hendelser i livet.

Antonovsky hevdet at viktige salutogene faktorer er evnen til å oppleve verden som forutsigbar og sammenhengende, begripelig, håndterbar og meningsfull (*"sense of coherence"*). Disse faktorene blir grunnlagt allerede i barndommen og i ungdomsårene gjennom stabile og nære kontakter med omsorgspersoner, og gjennom dannelse av en identitet som strekker seg utenfor individet. Den sosiale, kulturelle og historiske sammenhengen har også stor betydning for den helsen mennesket har gjennom livet (24).

3.1.2 Empowerment

WHO definerer empowerment som *"... a process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health"* (25).

På norsk kan empowerment oversettes med "myndiggjøring". Empowerment tenking gir individet eller pasienten en aktiv rolle, der det forventes at han så langt som mulig skal få være med å bestemme behandling og få mulighet til å utnytte sine egne ressurser (25). Helsepersonell kan tilrettelegge for pasient empowerment gjennom å etablere et åpent og trygt miljø med mulighet til medbestemmelse, engasjement og til å ta kontroll over sin egen situasjon. På den måten kan pasienten selv reflektere over hvilken adferd og hvilke årsaker som medvirker til- eller motvirker helseadferd og mestring. Uttrykket "lært hjelpeløshet" er det motsatte av empowerment tenkingen. Da blir individet hjulpet på en måte som gjør at troen på egen mestring reduseres i stedet for at den styrkes (26).

Begrepet empowerment handler også om å vinne større makt og kontroll (21). Den helsefremmende ideologien bygger på at enkeltindividet og fellesskapet må få større innflytelse og kontroll over forhold som påvirker helsen. Folk må få mer kunnskap om disse forholdene for å kunne påvirke beslutninger som har konsekvenser for helsen. Det

å oppleve at man har rimelig kontroll over sitt eget liv er sentralt for selvbildet og mestringsevnen og har konsekvenser for både den mentale og fysiske helsen.

3.1.3 Livskvalitet

Livskvalitet blir definert på ulike måter, avhengig av hvilket faglig ståsted man har, slik som sosiologi, psykologi eller medisin (27). Den norske psykologen Siri Næss nevner fire kjennetegn på livskvalitet; 1) at man er aktiv; 2) har samhørighet med andre; 3) har selvfølelse; 4) har en grunnstemning av glede eller lykke (28). Livskvalitet er subjektivt og det er bare individet selv som kan vurdere hvor godt det har det.

WHO definerer livskvalitet som “...*individuals’ perceptions of their position in life in the context of the culture and value system where they live, and in relation to their goals, expectations, standards and concerns...*”(25).

En enkel måte å definere livskvalitet på er å sette det synonymt med ”det gode liv”, men under gis noen forkortede eksempler på andre måter å forstå begrepet på (27):

- Realisering av mål og forventninger
- Psykisk velvære
- Lykke
- Tilfredshet med livet i sin helhet
- Tilfredsstillelse av behov

I og med at stadig flere lever lenger med ulike kroniske plager og sykdommer, har samfunnet behov for å få vite hvordan mennesker lever sine liv med disse sykdommene og hvilke type tiltak som oppleves best, vurdert fra individets ståsted. Fordi livskvalitet er subjektivt er det vanskelig å måle begrepet gjennom biomedisinske mål eller observere det gjennom adferd (27). I følge Wahl og Hanestad viser forskning at vurderinger om livskvalitet som er gjort av helsepersonell eller pasienters pårørende, gir forskjellige resultater sammenlignet med de svar pasienten selv oppgir i livskvalitetsundersøkelser (21,27). Dette underbygger at selvrappotering er den beste indikator for livskvalitet.

3.2. Å lære å leve med en kronisk sykdom

3.2.1 Mestring

Læring innebærer kunnskap, og anvendelse av kunnskap kan gi helseadferd med mestring som mål (26). Forskning om helseadferd viser at det er mange faktorer som kan ha betydning for hvordan en person mestrer sin livssituasjon. Eksempler på dette kan være hvilken tro og forventninger som ligger til grunn for de muligheter man har i livet, grunnleggende verdier og normer samt positive rollemodeller i omgivelsene.

Individets kunnskap om helsegevinster ser også ut til å ha betydning, likeledes hvilken sosial kontekst man befinner seg i (29).

Lazarus og Folkman definerer mestring som det å kunne vurdere situasjonen man er i, for deretter å vurdere hvilke muligheter den gir (30). De skiller mellom primær og sekundær vurdering. Primær vurdering innebærer at man vurderer situasjonen, mens sekundær vurdering innebærer vurdering av hvilke muligheter man opplever å ha til å mestre situasjonen og aktuelle mestringsstrategier (26).

Vifladdt og Hopen definerer mestring som en opplevelse av å ha krefter til å møte utfordringer og en følelse av å ha kontroll over eget liv (31). De beskriver også mestring som det å tro at man kan klare å løse en oppgave, ha en viss kontroll over egen tilværelse og kunne justere handlingene, følelsene og forestillingene i ønsket retning. Dette innebærer at individet må ha en positiv forestilling om at det er i stand til å mestre en situasjon i utgangspunktet.

3.2.2 Self-efficacy

For å lykkes i å gjøre endringer i livet er det nødvendig at man har tro på egen evne til å gjennomføre disse endringene. Tiltro til egen mestringsevne kalles self-efficacy og innebærer at man har tro på egen evne til å kunne håndtere og ta kontroll over de utfordringene som man møter i ulike situasjoner (32). I følge Mæland vil en høy grad av mestringstillit påvirke

- sannsynligheten for at en person forsøker seg på en endring
- hvor utholdene personen er i sine endringsforsøk
- hvorvidt han lykkes til slutt (21)

Mestringstilliten utvikles gjennom

- tolking av erfaringer og resultater fra tidligere mestringsopplevelser
- å observere hvordan andre utfører oppgaver
- positive tilbakemeldinger fra andre

Bandura har utviklet en teori som omtaler begrepene mestringsforventning: ”*self-efficacy*” og resultatforventning: ”*outcome-efficacy*” (32). I følge hans sosiale kognitive teori (Social Cognitive Theory) bestemmes menneskers motivasjon og handling i stor grad gjennom forhåndsvurderinger av hva en bestemt handling vil føre til. Dette kalles resultatforventning, mens mestringsforventning er hvor kapabel individet er til å gjennomføre handlingen (21).

Resultatforventningen påvirker motivasjonen til å handle, mens mestringsforventningen påvirker både beslutningen og gjennomføring av handlingen. Konkrete mål er derfor avgjørende for de anstrengelser pasientene er villig til å gjøre for å endre dårlige vaner og å oppnå og opprettholde nye konstruktive vaner.

3.2.3 Pasientundervisning

Basisen i pasientundervisningen er å formidle kunnskap og gjøre innholdet begripelig for pasientene slik at de selv kan utvikle strategier for å håndtere de problemer sykdommen fører med seg (21). En kronisk sykdom kan gi en følelse av maktesløshet. Kunnskap vil kunne bidra til å utvikle kompetanse slik at pasientene kan ta tilbake kontrollen over eget liv og dermed oppleve å ha tilstrekkelig kunnskap, ferdigheter og trygghet til å leve godt med sykdommen.

De norske helselovene fra 1999 gir pasienter rett til informasjon og opplæring om egen sykdom (33-35). Dette er i overensstemmelse med en rapport fra Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring som sier at ved kronisk sykdom er kunnskap om mestring av sykdommen like viktig som den medikamentelle behandlingen (36).

Studier viser imidlertid at mange pasienter har vanskeligheter med å forstå helseinformasjon (37). Det er ofte et gap mellom det pasientene faktisk forstår og det helsepersonell forventer eller tror de forstår (37). Opplysningsmateriell som er rettet mot pasienter er ofte skrevet på et høyere allmenndannelsesnivå enn hva mange pasienter faktisk befinner seg på.

"Health literacy" eller "helsefremmende allmenndannelse" er et nyere begrep i folkehelsearbeidet (37). Nutbeam beskriver "health literacy" som personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som påvirker individets evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon til bruk for å fremme og ivareta god helse (38). I dagens informasjonssamfunn finnes både seriøs og mindre seriøs helseinformasjon. Det kan være vanskelig å ha en kritisk holdning til- og å anvende denne informasjonen riktig hvis man har en begrenset "health literacy".

4.0 PROBLEMFORMULERING OG HENSIKT

Når man rammes av en kronisk sykdom, endrer livet seg både for den som blir syk og for pårørende. Sykdommen griper inn i hverdagen og setter nye betingelser for livsutfoldelsen. Dette behøver ikke å bety at det er et motsetningsforhold mellom et godt liv og det å ha en kronisk sykdom, men at det kreves en egeninnsats fra pasientenes side for å leve godt med sykdommen. Undersøkelser har vist at egeninnsats er avhengig av hvor tilfredsstillende informasjonen om diagnose, sykdomsutvikling, medikamenter, trening og smertemestring har vært (39).

Gjennom optimal informasjon vil både pasienten og pårørende få bedre mulighet til å tilegne seg relevant kunnskap og dermed bli i stand til å påvirke deres livssituasjon. Ved å bidra til å forbedre pasientenes kunnskap om egen sykdom, kan det derfor være mulig å gjøre dem mindre avhengige av helsevesenet og dermed redusere belastningen for samfunnsøkonomien (40). Helsetjenesten må imidlertid stille krav til at de ressursene som brukes til pasientbehandling er riktig både i forhold til det enkelte individ og i forhold til samfunnet i sin helhet.

Hensikten med denne studien er å kartlegge hvilken kunnskap om sykdommen norske pasienter med AS har og i hvilken grad deres tiltro til egen mestringsevne påvirker deres helserelaterte livskvalitet. Resultatet kan benyttes for å optimalisere den målrettede informasjonen til pasientgruppen.

4.1 Forskningsspørsmål

- Fra hvilke kilder har pasientene mottatt kunnskap om deres sykdom?
- Hvor mye kunnskap har pasienter med Ankyloserende spondylitt om egen sykdom?
- Hvilke faktorer opplever pasientene har betydning for deres tiltro til egen evne til å mestre sykdommen?

5.0 METODEBESKRIVELSE

5.1 Design av studien

Prosjektet er en tverrsnittstudie i form av en spørreundersøkelse, som skal kartlegge og beskrive deltagernes kunnskap om AS og belyse hvordan denne kunnskapen påvirker deres livssituasjon (41).

5.2 Utvalg

I følge pasientregisteret ved Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet søkte 1214 pasienter med diagnosen AS om å få delta i et fire ukers behandlingsopphold til utlandet i 2008. Av disse pasientene var det 805 (66 %) som ble prioriterte til et opphold og som reiste i løpet av sesongen som varte fra mars til oktober 2008, enten til Institutt Igalo i Montenegro eller til Balcova Termal i Tyrkia. Alle pasientene ble inviterte til å delta i studien, og de 150 første som besvarte og innleverte spørreskjemaene ble inkluderte. Deltagerne kom fra hele landet og hadde en verifisert diagnose som var stilt av en spesialist i revmatologi.

5.3 Datainnsamling

Spørreundersøkelsen ble gjennomført umiddelbart etter ankomst til behandlingsstedene, det vil si før behandlingen startet. Anonymiserte, semistrukturerte spørreskjemaer ble lagt ut på rommene til pasientene da de ankom. Det ble gitt muntlig informasjon om prosjektet av norsk sykepleier, og i tillegg var et informasjonsskriv (Vedlegg 1) heftet ved spørreskjemaene. De ferdige besvarte skjemaene ble lagt i en merket eske, eller levert til norsk sykepleier. Skjemaene ble deretter returnerte med pasientflyet til prosjektleder i Norge. Studien ble avsluttet da 150 pasienter hadde besvart spørreskjemaene.

5.3.1 Kartleggingsinstrumenter

Det ble benyttet en ”spørreskjemapakke” med tre forskjellige spørreskjemaer til denne studien. ”Pakken” inneholdt en introduksjon (Vedlegg 1) som beskrev hensikten med studien, hvem som var ansvarlig for den og informasjon om at det var frivillig om man ønsket å delta i undersøkelsen. Et selvrappoteringskjema ble laget spesielt for denne

studien, mens to av skjemaene er standardiserte og tilfredsstillende vanlige krav for validitet og reliabilitet.

Alle skjemaene er designet med tydelig skrift, har et lett forståelig språk og er i et enkelt format, slik at det skal være lett å lese og besvare spørsmålene. De fleste spørsmålene er lukkede, med prekodete svar for avkryssing. Fordelen med prekodete svar er at respondentene får en "ledetråd" som gjør det lettere å besvare spørsmålene. Det bidrar også til at tidsforbruket, når det gjelder utfylling av skjemaene, blir mer forutsigbart (41). Det er dessuten raskere og billigere å gjennomføre og analysere en studie med prekodete spørreskjemaer. Kun to spørsmål er åpne, dette gir informantene mulighet til å utdype de tidligere prekodete spørsmålene.

Selvrapporteringsskjemaet (Vedlegg 2) er et kartleggingsinstrument som ble utviklet i samarbeid med en spesialist i revmatologi, en fysioterapeut ved revmatologisk avdeling og en representant for pasientorganisasjonen "Bekhterevforeningen". Skjemaet kartlegger ulike demografiske bakgrunnsvariabler. Alder, utdanning og diagnosetidspunkt ble målt i antall år. Det ble også stilt spørsmål om kjønn, sivil status, lønnet arbeid, helseregionstilhørighet samt bruk av biologiske medikamenter og om informantene var medlem i en pasientorganisasjon. Kartlegging av informasjonskilder og om hvilke temaer informantene har kunnskap om, ble besvart ved å avkrysse på en ordinalskala med fem svaralternativer. Ett åpent spørsmål gir mulighet til å komme med forslag til andre temaer som kan være nyttig for å styrke kunnskapen om sykdommen.

Short Form Health Survey (SF 36) (Vedlegg 3) er et generisk selvrapporteringsskjema som kan benyttes til personer over 14 år (42). Skjemaet måler opplevd fysisk og mental helsestatus og inneholder 36 spørsmål som er inndelt i åtte dimensjoner. De fire første dimensjonene måler fysisk helse og de fire siste den mentale helsen. Dimensjonene registrerer; fysisk funksjon, fysisk rollebegrensning, smerte, generell helse, vitalitet, sosial funksjon, emosjonell rollebegrensning og mental helse.

SF36 har gode psykometriske egenskaper, med omfattende forskning som støtter testen. SF36 er testet for reliabilitet, validitet og sensibilitet både i Norge og i flere andre land (43). Resultatene fra skjemaet summeres og transformeres slik at sluttscoren for hvert av de åtte domene rangerer fra null til 100. Null indikerer dårligst mulig helse og 100 best mulig helse.

Arthritis Self-Efficacy Scale (ASES) (Vedlegg 4) er utviklet i 1989 av Kate Loring og kollegaer ved Stanford University i USA (44). Skjemaet er laget for personer med revmatiske sykdommer eller plager og måler en persons tiltro til egen mestringsevne når det gjelder å leve med konsekvensene av kroniske artrittsykdommer. Spørreskjemaet er inndelt i tre domener som omhandler egen evne til å påvirke smerter, funksjoner og symptomer.

Hvert domene består av et ulikt antall horisontale skalaer, Visual Numeric Scale, som er gradert med ti svaralternativer fra 10 til 100. Foran hver skala presenteres ett spørsmål og informantene skal krysse av for det tallet som passer best i forhold til hvor sikre de er på om de kan påvirke sine smerter, funksjoner og symptomer. Ti, som er det laveste

svaralternativet, angir at pasienten er ”*meget usikker*”, 50 angir ”*nokså usikker*” og 100 angir ”*meget sikker*”. Hvert av de tre domene skåres separat ved å beregne gjennomsnittet av skårene. Arthritis Self-Efficacy Scale tilfredsstiller vanlige standarder for validitet og reliabilitet (45).

5.3.2 Pilotstudie

Det ble gjennomført en pilotstudie for å få tilbakemeldinger på om spørsmålene som var laget for studien var forståelige og lette å besvare, samt for å estimere tidsbruk for utfylling av alle skjemaene (27). Seks pasienter med AS deltok i pilotstudien, som resulterte i mindre endringer på noen av spørsmålene. Tidsbruken for utfylling av skjemaene var ca 30 minutter. Alle respondentene kommenterte at det var viktig at skjemaene ble besvarte direkte etter at pasientene var kommet til behandlingsstedet, og før oppstart av behandlingen.

5.4 Dataanalyse

Ferdig utfylte svarskjemaer ble avlest optisk og dataene ble deretter eksporterte til dataprogrammet SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), som er en programpakke for statistisk databehandling (46). Alle statistiske analyser ble gjennomført av det faktiske antall som har besvart hvert spørsmål. Hvis antallet var mindre enn det totale antall deltagere, er dette angitt i resultat-avsnittet som (N=...).

Bakgrunnsvariablene

Det ble først gjort en deskriptiv statistikk av bakgrunnsvariablene som beskriver de demografiske dataene (47). Kjønn, sivil status, arbeidsstatus, helseregion, bruk av biologiske medikamenter og medlemskap i en pasientorganisasjon er kategoriske variabler som plasseres på en nominalskala, mens alder, utdanning og diagnosetidspunkt besvares med antall år og plasseres på forholdstall skala. Når det gjelder skolegang er sju år obligatorisk for alle som var født før 1956. Etter 1956 ble det obligatorisk med ni års skolegang. I de tilfeller der respondentene har besvart at de har mindre enn sju år med utdanning, er verdiene justert opp til henholdsvis sju pluss antall år som er besvart for alle som er eldre enn 52 år og til ni år pluss antall år som er besvart for alle som er 52 år og yngre.

Kunnskap – tema og kilder

En deskriptiv statistikk ble også gjort for å beskrive hvilke kilder informantene hadde mottatt informasjon om sykdommen fra. Rangering av svarene er på ordinalnivå. Gradering av viktigheten av informasjonen var oppstilt på en skala med fem svaralternativer, fra ”*svært viktig*” til ”*ikke viktig i det hele tatt*”. I et åpent spørsmål til slutt kunne informantene supplere med eventuelle andre kilder de har mottatt informasjon fra og som ikke var foreslått for rangering. I de tilfeller informantene ikke

har mottatt informasjon rangeres ikke svaret videre, men kategoriseres ved at informantene krysser av på *"har ikke fått informasjon fra denne kilden"*. I forbindelse med analysen av dataene ble svaralternativene transformerte fra fem til tre kategorier. Den samme transformeringen ble gjort ved den deskriptive analysen av hvilken kunnskap informantene hadde om sykdommen, medisiner, trening, arbeid /fritid og kosthold. Svaralternativene på spørreskjemaet var rangert i fem kategorier fra *"ingen kunnskap"* til *"svært mye kunnskap"*, men ble i forbindelse med analysen transformert til tre alternativer.

ASES (Arthritis Self-Efficacy Scale)

Graden av tro på egen mestring beskrives på en skala fra ti til 100, der 100 er høyeste skår. Poeng fra de tre kategoriene smerte, funksjon og symptom beregnes ved å summere poengene på spørsmålene innen hver kategori og deretter finne gjennomsnittsverdien ved å dividere skåret i hver kategori med antall spørsmål som er henholdsvis fem, ni og seks.

SF 36 (Short Form Health Survey)

Resultatene fra SF36 skjemaet ble summerte og transformerte over til en skala fra null til 100 ved hjelp av en standardisert manual. Null er det laveste skåret for hvordan informantene opplevde sin helsetilstand, mens 100 indikerer optimal helse sett i forhold til de standardene som er satt for SF36.

Univariat lineær regresjonsanalyse

Det ble gjort en univariat lineær regresjonsanalyse av informantenes evne til å påvirke smerter, funksjoner og symptomer (ASES) og deres selvrapporterte helsestatus (SF36). Den avhengige variabelen er gjennomsnittsverdien av informantenes egen evne til å påvirke smerter, funksjoner eller symptomer og de uavhengige variablene er hentet fra SF36 og måler gjennomsnittsverdien av fysisk funksjon, fysisk rollebegrensing, smerte, generell helse, vitalitet (energi og tretthet), sosial funksjon, emosjonell rollebegrensing og mental helse.

Multivariat regresjonsanalyse

Det ble deretter gjort en multivariat regresjonsanalyse (backward), med alle gjennomsnittsverdiene fra SF36 og der det i tillegg ble justert for bakgrunnsvariablene; alder, kjønn, sivil status, utdanning, arbeid, diagnosetidspunkt og biologiske medikamenter. Opplysninger om styrken av sammenhenger beskrives med P-verdi. Resultatene viser hvor mye variasjoner i pasientenes evne til å påvirke smerter, funksjoner og symptomer som kan forklares av deres subjektive helse (SF36) og de andre bakgrunnsvariablene det justeres for.

Anova (enveis)

For å belyse om det finnes en sammenheng mellom mestring av smerter, funksjoner og symptomer og pasientenes totale kunnskap om temaer som omhandlet sykdommen, ble det gjort en Anova, med Bonferroni korreksjon (41). Denne testen ble valgt fordi den anses å være "robust" og derfor kan benyttes selv om ikke alle variablene var normalfordelte.

5.5 Etiske forholdsregler

Deltagerne ble informerte om undersøkelsen umiddelbart etter ankomst til behandlingsstedet. Det ble understreket at deltagelsen i studien var frivillig og anonym, og at det ikke ville få noen betydning for fremtidig behandling om pasientene ikke ønsket å delta.

Det ble innhentet tillatelse til gjennomføring av undersøkelsen fra leder for Seksjon for Behandlingsreiser til utlandet. Undersøkelsen er godkjent av personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet og er forankret som en kvalitetsstudie i sykehusets kvalitetssystemer (Vedlegg 5). I følge personvernombudet var det ikke nødvendig å søke Regional etisk komité om tillatelse til å gjennomføre denne undersøkelsen.

6.0 RESULTATER

6.1 Deltagere i undersøkelsen

Tverrsnittundersøkelsen ble gjennomført dagen før pasientene skulle starte med et fire ukers intensivt behandlingsopphold ved behandlingsstedet Balcova Thermal i Tyrkia eller ved Institutt Igalo i Montenegro. Tabell 1 viser utvalget som består av 88 menn (59 %) og 62 kvinner (41 %). Kjønnsfordelingen gjenspeiler tilnærmet forekomsten av AS hos menn versus kvinner i Norge. Gjennomsnittsalderen var 54,6 år for menn og 54,7 år for kvinner. Den yngste deltageren var 32 år og den eldste var 79 år.

33 % av kvinnene (n=17) og 19 % av mennene (n=15) bodde alene (N=132). Gjennomsnittlig antall år med utdanning var 13 år hos begge kjønn. 61 % av kvinnene (n=37) og 72 % av mennene (n=62) var i lønnet arbeid utenfor hjemmet.

Deltagerne i studien (N=150) hadde i gjennomsnitt hatt diagnosen AS i mer enn 20 år, men med en variasjon på 1- 45 år. Kvinnene hadde hatt sykdommen i gjennomsnittlig 16,8 år, mens mennene hadde hatt den noe lenger, nemlig 23,3 år.

Tabell 1. Karakteristikk av studiepopulasjonen

	Alder i år*	Sivil status (bor alene) #	Antall år utdanning*	I lønnet arbeid	Antall år diagnose*
Kvinner (n=62)	54,7 ± 9 [34 – 79]	33 % (n=17)	13,3 ± 3 [8 – 20]	61 % (n=37)	16,8 ± 11 [1 – 45]
Menn (n=88)	54,6 ± 11 [32 – 79]	19 % (n=15)	13,1 ± 3 [7 – 23]	72 % (n=62)	23,3 ± 11 [2 – 45]

* Angitt med gjennomsnitt, SD og range. # Sivil status basert på (N=132): 51 kvinner og 81 menn

6.2 Variasjoner mellom helseregionene

Norge er inndelt i fire helseregioner, med stor spredning i innbyggertall. Helse Sør-Øst er den regionen som har flest innbyggere og Helse Nord har færrest antall innbyggere. Deltagerne i dette utvalget fordeler seg til de ulike helseregionene som vist i Tabell 2, der 34 % kommer fra Helse Sør-Øst, 27 % fra Helse Nord, 20 % fra Helse Vest, og 19 % av deltagerne kommer fra Helse Midt Norge. Fordelingen av pasienter samsvarer med innbyggertallet i de respektive helseregionene.

Medikamentene ”Humira”, ”Enbrel” og ”Remicade” var de vanligste biologiske medikamentene som ble benyttet av revmatikere i 2008 da denne studien ble gjennomført. Tabell 2 viser at 24 % av deltagerne (N=147) brukte en av de tre biologiske preparatene. Hvis dette ses i sammenheng med hvor i landet disse pasientene bor, viser det at 16 % av respondentene som tilhørte Helse Sør-Øst brukte biologiske medikamenter, mot 28 % av de som bodde i de tre andre helseregionene.

Norsk Revmatikerforbund (NRF) er en landsomfattende pasientorganisasjon som arbeider for norske revmatikere. Bekhterevforeningene er organisert som lokalforeninger under Revmatikerforbundet og arbeider spesielt for pasienter med AS. 69 % av deltagerne i studien (N=146) var medlemmer av NRF og 49 % hadde også tilhørighet i en av 13 lokale Bekhterevforeninger (N=107; bortfallet tilsvarer tilnærmet den prosentvise fordelingen av deltagere fra tre av helseregionene, men var noe mindre i Helse-Nord). Tabell 2 viser hvordan medlemskapet fordeler seg i forhold til hvor i landet respondentene bodde og hvilken helseregion de tilhørte. Mer enn halvparten av deltagerne i både Helse Sør Øst og Helse Nord hadde medlemskap i NRF, og i Helse Vest og Helse Midt Norge var det fler enn 80 % som var medlemmer i samme organisasjon. Tabell 2 viser også at det var færrest organiserte i de lokale Bekhterevforeningene i Helse Nord, mens rundt halvparten av deltagerne fra de andre helseregionene hadde medlemskap i en lokal forening.

Tabell 2. Variasjoner mellom helseregionene

	Helse Sør-Øst	Helse Vest	Helse Nord	Helse Midt Norge	Totalt
Deltagere i studien (N=150)	34 % (n=51)	20 % (n=30)	27 % (n=40)	19 % (n=29)	
Bruker biologiske medikamenter (N=147)	16 % (n=8)	28 % (n=8)	28 % (n=11)	28 % (n=8)	24 % (n=35)
Medlem av NRF* (N=146)	65 % (n=32)	83 % (n=25)	54 % (n=21)	82 % (n=23)	69 % (n=101)
Medlem av BF** (N=107)	47 % (n=16)	55 % (n=11)	39 % (n=13)	60 % (n=12)	49 % (n=52)

* Norsk Revmatikerforening **Lokal Bekhterevforening

6.3 Informasjonskilder

Pasientene har som regel tilgang til både skriftlig og muntlig informasjon om temaer som kan ha betydning for deres mestring av sykdommen. De fleste respondentene hadde mottatt informasjon om sykdommen fra lege ved revmatologisk avdeling (n=140),

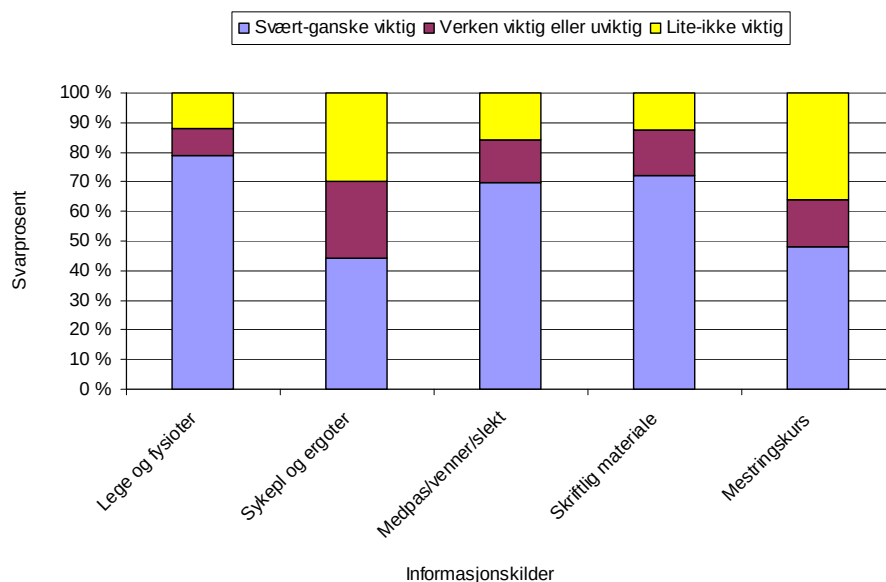
medpasienter (n=137), fysioterapeut (n=135) og gjennom informasjon fra tidsskrifter (n=129). 76 % (n=103) oppga at de hadde fått informasjon fra sykepleier (N=136) og 64 % (n=86) hadde mottatt informasjon fra ergoterapeut (N=137).

Nesten halvparten (n=63) av respondentene hadde aldri fått informasjon om sykdommen gjennom deltagelse på mestringskurs eller "Bekhterevskole" (N=137). Likeledes oppga en fjerdedel (n=33) at de aldri hadde fått informasjon om sykdommen fra sin fastlege.

Figur 1 gir en oversikt over hvor viktig respondentene mener at informasjonen fra de ulike informasjonskildene har vært for dem. I figuren er flere mulige svaralternativer slått sammen til en kategori. Samlet vurderte nesten 80 % av deltagerne informasjonen fra henholdsvis fysioterapeut (n=85), lege ved revmatologisk avdeling (n=84) og fastlege (n=67) som svært eller ganske viktig. Mindre enn 50 % mente at informasjonen fra sykepleier (n=46) og ergoterapeut (n=43) hadde vært spesielt viktig og det samme gjaldt for den informasjonen som var gitt gjennom mestringskurs (n=47).

Informasjon som var gitt gjennom artikler (n=81), tidsskrifter (n=78), brosjyrer (n=68) og internett (n=57) svarte samlet over 70 % av respondentene at de mente var viktig. Det samme gjaldt den informasjonen som de hadde mottatt fra medpasienter (n=83) samt slekt og venner (n=52). En spesifisert oversikt over alle informasjonskildene finnes som vedlegg (Vedlegg 6).

Andre informasjonskilder som pasientene nevnte som betydningsfulle for hvordan de mestret sykdommen var "egen erfaring med sykdommen", "egen utdanning", "behandlingsreiser" og "kiropraktor".



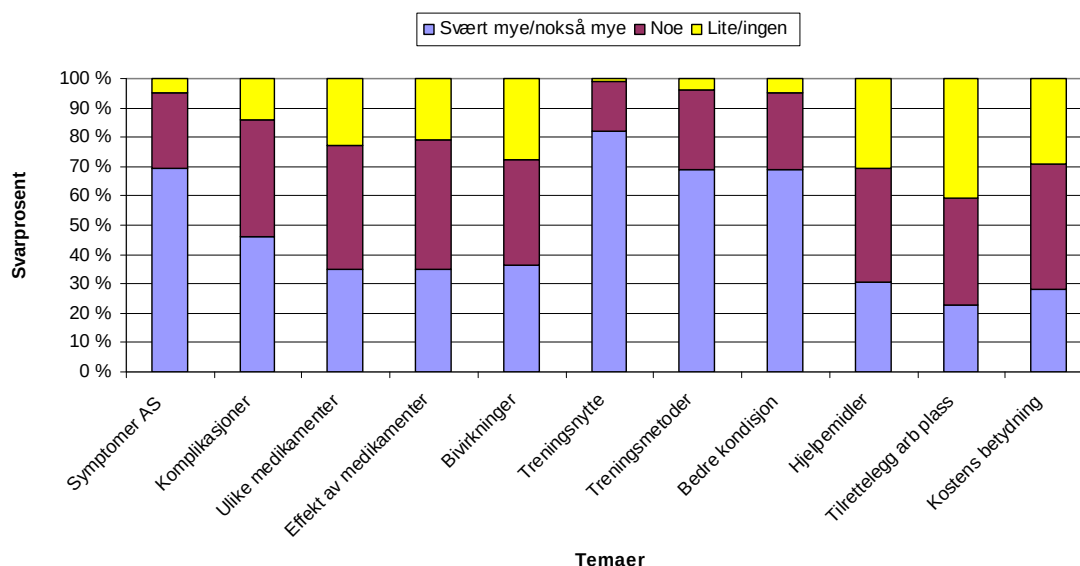
Figur 1. Deltagernes vurdering av informasjon fra ulike kilder

6.4 Kunnskap om sykdommen

Respondentene ble forespurt om hvor mye kunnskap de hadde vedrørende sykdommen, symptomer og mulige komplikasjoner til sykdommen (Figur 2). 69 % (n=103) hadde mye kunnskap om hvilke symptomer AS kan gi, mens 45 % (n=68) oppga at de hadde mye kunnskap om mulige komplikasjoner som følge av sykdommen. 35 % av deltagerne (n=52) svarte at de hadde mye kunnskap om de forskjellige medikamentene som kan benyttes til behandling av AS. Den samme prosentandelen oppga at de hadde mye kunnskap om effekt (n=51) og mulige bivirkninger (n=53) av de medikamentene som de selv benyttet.

Kunnskap om nytteverdien av regelmessig trening og ulike treningsmetoder som vedlikeholder og bedrer bevegelighet og kondisjon, var de kategoriene som flest respondenter oppga at de hadde mye kunnskap om (Figur 2). 83 % (n=124) hadde mye kunnskap om nytteverdien av trening, mens 69 % (n=103) hadde mye kunnskap om de ulike treningsmetodene.

På spørsmål om hvor mye kunnskap pasientene hadde om hjelpemidler og tiltak som kunne bidra til en bedre hverdag (Figur 2), svarte 31 % (n=46) at de hadde mye kunnskap om tiltak som kunne gi en bedre hverdag i hjemmet, mens 22 % (n=33) oppga å ha mye kunnskap om tiltak relatert til arbeidsplassen. 28 % (n=42) oppga at de hadde mye kunnskap om kostens betydning for sykdommen.



Figur 2. Kunnskap om sykdom og behandling

Pasientenes totale vurdering av den kunnskapen de hadde om temaer som har betydning for deres sykdom viser at 45 % (n=67) var meget godt / bra fornøyde, 43 % (n=64) var middels fornøyde, mens 12 % (n=18) var lite eller ikke fornøyde.

Enkelte respondenter kom med forslag til andre temaer de mente kunne være nyttig for å få styrket sin kunnskap om sykdommen. Temaene som ble foreslått var kunnskap gitt fra "andre kroppsterapeuter", "naprapat" (naprapati betyr å korrigere årsaken til lidelsen) og "kiropraktor". Det ble også nevnt at informasjon fra øyelege og apotek kunne være interessant.

6.5 Tiltro til mestring av sykdommen

For å vurdere hvordan pasientenes subjektive helse (fra SF36), bakgrunnsfaktorer og kunnskap om sykdommen (fra selvrapporderings-skjemaet) påvirket deres tiltro til å kunne mestre sykdommen (fra ASES), ble det gjort forskjellige statistiske analyser.

6.5.1 Selvpålevd helse og mestring

For å vurdere sammenhengen mellom pasientenes tiltro til å kunne påvirke sine smerter, funksjoner (ulike daglige gjøremål) og symptomer og deres subjektive helse, ble det gjort en regresjonsanalyse (Tabell 3). Den viste at det finnes en signifikant sammenheng ($p < 0,05$) mellom alle de åtte dimensjonene som ligger til grunn for respondentenes opplevelse av fysisk og mental helse (SF36) og deres tiltro til å kunne påvirke både smerter, funksjoner og symptomer (ASES). Pasientenes fysiske og mentale helsestatus hadde dermed en påviselig innvirkning på deres opplevde mestring.

Tabell 3.

Egen tiltro til å kunne påvirke smerter, funksjoner, symptomer og selvrappportert helse

	Påvirke smerter** $p < 0,05$	Påvirke funksjoner** $p < 0,05$	Påvirke symptomer** $p < 0,05$
Fysisk funksjon*	0,001	$< 0,0005$	$< 0,0005$
Fysisk rollebegrensing*	$< 0,0005$	$< 0,0005$	$< 0,0005$
Smerte*	$< 0,0005$	$< 0,0005$	0,003
Generelle helse*	$< 0,0005$	0,001	$< 0,0005$
Vitalitet*	$< 0,0005$	$< 0,0005$	$< 0,0005$
Sosial funksjon*	0,018	0,025	$< 0,0005$
Emosjonell rollebegrensing*	0,001	0,001	$< 0,0005$
Mental helse*	0,006	0,029	$< 0,0005$

* Data fra SF36; ** Data fra ASES

6.5.2 Faktorer som fremmer opplevd mestringsevne

For å undersøke om andre faktorer kunne ha betydning for pasientenes tiltro til å kunne mestre sine smerter, symptomer og funksjoner og deres selvrapporterte helse, ble det gjort en multivariat regresjonsanalyse. Analysen justerte for bakgrunnsvariabler som man antok kunne påvirke mestringen. Disse var: alder, kjønn, sivil status, utdanning, arbeid, diagnosetidspunkt og bruk av biologiske medikamenter.

Resultatene viste at

- Tiltroen til å kunne mestre smerter ble signifikant (p-verdi $<0,05$) påvirket av hvordan pasientene hadde opplevd sine smerter de seneste fire ukene og hvordan deres generelle helsetilstand hadde vært, samt om de var samboende og hadde et høyt utdanningsnivå.
- Tiltroen til å kunne påvirke symptomer ble signifikant (p-verdi $<0,05$) påvirket av deres oplevede generelle helsetilstand, vitalitet og mentale helse, samt av om de var samboende.
- Tiltroen til å kunne påvirke funksjoner ble signifikant (p-verdi $<0,05$) påvirket av hvordan de faktisk opplevde at de fungerte i hverdagen og hvilke begrensninger de hadde, samt om de hadde et høyt utdanningsnivå.

6.5.3 Kunnskap og mestring

Anova utvidet T- test viste, at det var en signifikant sammenheng mellom pasientenes kunnskap om sykdommen og deres tiltro til å kunne påvirke smerter og symptomer. Derimot ble det ikke funnet signifikante forskjeller mellom de tre kunnskapsnivåene når det gjaldt mestring av funksjoner.

- De pasienter som var meget godt og middels fornøyd med de kunnskapene de hadde om temaer som omhandlet sykdommen, opplevde en signifikant bedre evne (p-verdi henholdsvis $<0,0005$ og $<0,045$) til å påvirke smerter, enn de som var lite fornøyd med kunnskapene de hadde.
- Tilsvarende var det en signifikant forskjell når det gjaldt evnen til å påvirke symptomer på sykdommen. De som var meget godt fornøyd med den totale kunnskapen de hadde, opplevde å mestre symptomene på sykdommen signifikant bedre (p $<0,006$) enn de som var mindre fornøyd.

7.0 DISKUSJON

Er deltagerne i studien representative for norske pasienter med AS?

Deltagerne i undersøkelsen var pasienter som hadde søkt og fått innvilget et fire ukers behandlingsopphold i varmt klima. Respondentene tilfredsstiller derfor de kriteriene som kreves for å få delta på en behandlingsreise, nemlig at de må være selvhjulpne og i stand til å delta aktivt i treningsopplegget gjennom de fire ukene oppholdet varer. Respondentene kom fra alle landets fire helseregioner. Sett i forhold til folketall, er Helse Sør-Øst den største helseregionen, med mer enn halvparten av alle landets 4,8 mill innbyggere og Helse Nord er den minste, med knappe en halv million innbyggere (48). I denne studien er Helse Nord representert med flest deltagere sett i forhold til sitt lave innbyggertall og sammenlignet med de andre helseregionene. Dette er i samsvar med at det er en økt forekomst av vevstype HLA B27 og en høyere prevalens av AS i denne landsdelen, sammenlignet med resten av landet. Nord-Norge har for øvrig et "tøffere" klima enn resten av landet, slik at behovet for sol og varme kan være ekstra stort for de som bor der (15).

For å kunne være med som deltager på en behandlingsreise, kreves søknad fra lege sammen med en egensøknad. Legenes kunnskaper om og tiltro til effekten av et fire ukers behandlingsopphold for revmatikere i Syden, kan variere. Dette vil kunne påvirke hvordan de formidler informasjonen om Behandlingsreiser til pasientene og hvor støttende de er i søknadsprosessen om et behandlingsopphold. For revmatikere som bor på steder med tilfredsstillende treningsmuligheter og gode behandlingstilbud i nærheten av hjemmet, kan behovet for en behandlingsreise være mindre enn for de som bor på steder der disse tilbudene mangler og der heller ikke klimaet er godt for en revmatiker. Hvorvidt disse faktorene påvirker hvem som søker om et behandlingsopphold er imidlertid usikkert.

Behandling med biologiske medikamenter har gitt mange revmatikere et bedre liv med mindre smerter, økt funksjonsevne og bedret livskvalitet. Til tross for gode behandlingsresultater, var det bare 24 % av respondentene som brukte disse medikamentene. Behandlingen er imidlertid kostbar og betales i all hovedsak av staten. Hvis flere pasienter hadde blitt hjulpet med disse medikamentene, kan man anta at de høye kostnadene knyttet til sykefravær og uførepensjoner ville blitt reduserte og samtidig ville flere revmatikere fått muligheten til et bedre liv. Staten dekker også de fleste kostnadene til Behandlingsreiser for norske revmatikere. Det kan være politisk vanskelig å forsvare et stramt helsebudsjett hvis en pasientgruppe tilgodeses med flere goder, sett i forhold til andre kronisk syke. Hvis flere pasienter fikk tilgang til kostbare biologiske medikamenter, ville kritikere muligens kunne hevde at behovet for behandling i Syden samtidig burde reduseres.

Ser man på fordelingen av hvor mange som benytter biologiske medikamenter i de ulike helseregionene, viser studien at det er færrest pasienter i Helse Sør-Øst og at det er forholdsvis flere som tilhører Helse Nord som benytter biologiske medikamenter. En forklaring på dette kan være at pasienter som bor i det sentral Østlandet og som tilhører

Helse Sør-Øst har lettere tilgang til andre behandlingsalternativer, som for eksempel treningsfasiliteter med oppvarmet basseng. Det er også sannsynlig at mulighetene til leggekonsultasjoner og behandling er større her fordi det finnes både flere pasienter og fagpersoner på et betydelig mindre geografisk område. I Nord Norge er avstandene større, bosettingen kan være mer spredt, det finnes færre spesialister i revmatologi og det er ofte lengre avstander til treningsfasilitetene.

Resultatene fra denne tverrsnittstudien viser hvor mye kunnskap pasienter med en kronisk sykdom har om sin diagnose; hvor de har fått denne kunnskapen fra og hvordan kunnskapen influerer på deres mestringsevne. Variasjonen i antallet besvarelser av noen spørsmål vurderes ikke å ha påvirket resultatene i større grad. Undersøkelsen er en kvalitetsstudie som ikke utgår fra noen hypotese og det har derfor ikke vært nødvendig å styrkeberegne studiepopulasjonen for å få svar på problemstillingene. Utvalget kan sies å være skjønnsmessig i den forstand at deltagerne er rekrutterte fortløpende ved ankomst til behandlingsoppholdet (27). Rekrutteringsmåten kan ha betydning for i hvilken grad man kan generalisere resultatene til en tilsvarende gruppe. Et representativt utvalg vil man imidlertid bare kunne få hvis respondentene hadde vært tilfeldig valgt blant samtlige norske pasienter som har AS. Dette forutsetter igjen at det i utgangspunktet må finnes en database å velge fra, der alle pasienter er representerte (27).

Fra hvilke kilder har pasientene mottatt sin kunnskap om sykdommen?

Majoriteten av respondentene hadde mottatt informasjon om sykdommen fra en spesialist i revmatologi og vurderte denne informasjonen som viktig. Studien har imidlertid ikke sett på hva denne informasjonen inneholdt. En tidligere studie viser at pasienter med diagnosene AS og revmatoid artritt vurderte revmatologen som deres viktigste støttespiller, i motsetning til pasienter med en ikke inflammatorisk revmatisk diagnose, som anså fastlegen som sin viktigste støttespiller (49). Denne studien viser den samme tendensen, nemlig at nesten en fjerdedel av respondentene aldri har mottatt noen informasjon om sykdommen fra sin fastlege. Pasienter med AS får i hovedsak oppfølging av sykdommen fra spesialisthelsetjenesten. Hvis disse pasientene ikke har andre helseplager som de må oppsøke sin fastlege for, velger de fleste derfor å ha revmatologen som sin legekontakt. En studie bekrefter at revmatologen er den viktigste kontakten for de fleste revmatologiske pasientene og at forholdet til annet helsepersonell er mindre viktig for dem (39).

De fleste pasienter med AS har fast kontakt med fysioterapeut for rutinemessig oppfølging og trening; denne kontakten inkluderer ofte også pasientundervisning (39). Over 90 % av respondentene hadde mottatt informasjon fra fysioterapeut og de fleste var godt fornøyde med denne informasjonen. Den kontinuerlige kontakten med fysioterapeut gir mulighet for et trygt og godt klima for læring, der formidling av kunnskap kan forenes med motivasjon og strategier for trening. Dette vil igjen kunne bidra til at pasientene kan oppnå gode mestringsstrategier for sine plager.

Forskning vedrørende pasientorganisasjoner for pasienter med AS fra 24 land, viser at disse organisasjonene bidrar til en forbedring av helsen hos sine medlemmer, både fysisk og mentalt (50,51). Dette er i overensstemmelse med denne studien, hvor respondentene oppga medpasienter som en viktig informasjonskilde og langt de fleste mente denne informasjonen var viktig i forhold til deres tilstand. Både Norsk Revmatikerforbund og Bekhterevforeningene rundt i landet er arenaer der det er mulig å møte likesinnede. Begge organisasjonene driver dessuten informasjons- og kursvirksomhet.

Kursvirksomhet for pasientgruppen drives også av revmatologiske sykehusavdelinger/ poliklinikker, samt av de 26 lærings- og mestringsentrene som finnes (52). Disse sentrene ble opprettet etter at Lov om spesialisthelsetjenester fastslo at opplæring av pasienter og pårørende er en av de viktigste oppgavene sykehusene har (33). Til tross for de forskjellige kurstilbudene som finnes, svarte imidlertid nesten halvparten av respondentene at de aldri hadde mottatt noen informasjon om sykdommen gjennom deltagelse på mestringskurs. Spørsmålet er om det er tilfeldig hvem det er som får muligheten til å delta på disse kursene og/eller ønsker å delta. Det kan også ha betydning hvor i landet pasientene bor og hvordan tilbudet fra spesialisthelsetjenesten og pasientorganisasjonene fungerer på deres hjemsted. En kartleggingsstudie avdekket mangel på dokumentasjon over hvilke pasienter som deltar på organiserte mestringskurs i regi av lærings- og mestringsentrene ved norske sykehus (52). Årsaken til dette er at det ikke er opprettet et felles registreringssystem for deltagerne. Kartleggingsstudien dokumenterer også forskjeller i organiseringen og finansieringen av sentrene.

Sykepleierne har en vesentlig rolle i revmatikeromsorgen, både når det gjelder informasjon og opplæring til pasientene. Færre enn halvparten av respondentene i denne undersøkelsen anga at de mente informasjonen fra sykepleier hadde vært viktig for dem. En årsak til dette kan være at sykepleierrollen ikke nødvendigvis er så avgrenset og tydelig som den rollen som lege og fysioterapeut innehar. Legen er den tradisjonelle ekspert når det gjelder sykdommen og fysioterapeuten er pasientenes ekspert når det gjelder trening og fysisk aktivitet. Forskning viser imidlertid at mange pasienter har et umettet omsorgs- og informasjonsbehov, og at de ønsker en mer holistisk omsorg (39). Tradisjonelt sett kan man vel si at det er sykepleierne som har hovedansvaret for den generelle omsorgsrollen i helsevesenet, en rolle det muligens kan være vanskelig å måle.

En undersøkelse om nordmenns bruk av internett til helseformål, viser at stadig flere bruker dette som et verktøy og at de som benytter det oftere er mer aktivt involvert i egen behandling (53). Bruk av internett til helseformål har imidlertid en positiv sammenheng med utdanning og en negativ sammenheng med alder. I denne studien er den yngste deltageren 32 år og den eldste 79 år. Det er også store variasjoner når det gjelder antall år med utdanning. Resultatene viser at mer enn halvparten av respondentene benytter internett som en informasjonskilde. Derimot er det ukjent om det er de yngste pasientene med lengst utdanning som er de ivrigste internetbrukerne, men det kunne man kanskje anta. På den annen side er det kjent at stadig flere eldre også er aktive brukere av internett.

En annen og lett tilgjengelig informasjonskilde for pasientene er artikler fra tidsskriftene som utgis av pasientorganisasjonene. Studien viser at det er en forholdsvis stor andel av respondentene som har medlemskap i Norsk Revmatikerforbund og i lokale Bekhterevforeninger. Informasjonsmateriale og artikler i disse tidsskriftene må derfor antas nå fram til mange.

Hvor mye kunnskap hadde pasientene om egen sykdom?

Noen pasienter oppga at de hadde lite eller ingen kunnskap om temaer som omhandlet sykdommen. Forskning viser at mangel på kunnskap kan skyldes at pasientene ikke selv ønsker å involvere seg i behandlingen av sykdommen (39). Denne ”passive” holdningen må respekteres, men er i strid med empowerment tenkingen som ligger til grunn for det helsefremmende arbeidet, der individet skal ha en aktiv pasientrolle og der det forventes at det skal være med på å bestemme behandlingen (26). Erfaringer viser dessuten at hvis brukere skal erverve kompetanse og tillit til personlig endring og mestring, må de involvere seg og oppleve en reell brukermedvirkning (52).

Som helsepersonell er det imidlertid viktig å være klar over at pasientene har et ulikt helsefremmende allmenndannelsesnivå og ulike behov for informasjon i forhold til sine plager og erfaringer med sykdommen (37). Respondentene i denne undersøkelsen hadde for eksempel en variasjon i antall år med utdanning, fra sju til 23 år. Det kan antas at de som har lengst utdanning også har høyest helsefremmende allmenndannelsesnivå og visa versa. En fransk studie viser at behovet for kunnskap om sykdommen er størst hos pasienter med lite formell utdanning (50). På samme måte kan det antas at de som har hatt sykdommen i ett år, har et annet informasjonsbehov sammenlignet med de som har hatt den i 45 år. Det er sannsynlig at de pasientene som har hatt sykdommen lengst har gjort seg livserfaringer og tilegnet seg mye kunnskap gjennom alle de årene de har hatt sykdommen. Fordi det helsefremmende allmenndannelsesnivået og erfaringer hos pasientene varierer, vil det være vesentlig for helsepersonell å kartlegge målgruppens forutsetninger før tilrettelegging og gjennomføring av pasientinformasjon.

Forskning viser at pasientene ofte har et umettelig og kontinuerlig informasjonsbehov om temaer vedrørende effekt, bruk og bivirkninger av ulike medikamenter (39). Dette kan blant annet skyldes at det stadig utvikles nye medikamenter innen revmatologien. En utfordring for helsepersonell kan være at pasientene selv henter mye kunnskap fra for eksempel internett og at de dermed får like mye eller mer kunnskap om sykdommen i forhold til personalet som skal gi dem denne informasjon. Helsepersonell har derfor en utfordring med å kontinuerlig oppdatere sine kunnskaper innen fagområdet, slik at den ikke blir dårligere enn pasientenes kunnskapsnivå. I denne undersøkelsen var respondentene minst fornøyde med den kunnskapen de hadde om medikamenter, samtidig som de rangerte informasjonen fra sykepleier som mindre viktig sammenlignet med informasjon gitt fra lege og fysioterapeut. Et interessant spørsmål, som studien ikke besvarer, er om det eventuelt kan finnes en sammenheng mellom sykepleiers rolle og pasientenes kunnskap om medikamenter?

Kunnskap om komplikasjoner til sykdommen kan være ubehagelig å ta innover seg for pasientene (11,13). Det er imidlertid nødvendig at helsepersonell informerer om kjente komplikasjoner, slik at pasientene identifiserer symptomer på disse så raskt som mulig og slik at forebyggende tiltak kan igangsettes. Revmatiske sykdommer er den vanligste kroniske sykdommen blant europeere (2). Sammenlignet med andre vanlige sykdommer i den vestlige verden som diabetes, cancer og hjerte/kar sykdommer, bruker myndighetene i europeiske land lite ressurser til forebyggende og helsefremmende tiltak i forhold til muskel- og skjelettsykdommer (54). Kunnskap om mulige fordeler ved for eksempel vektreduksjon og fysisk aktivitet, mestringsstrategier mot smerter samt en tidlig og riktig behandling av sykdommen, ville kunne redusere de negative konsekvensene som sykdommen kan påføre pasientene på sikt (54). Det bør også etableres forebyggende tiltak som kan bidra til å holde arbeidstagere lenger i arbeid og som kan forhindre at mange blir uføretrygdete (6,10). Bedre ergonomisk tilrettelegging av arbeidsplasser, tilpassing av arbeidssituasjonen gjennom for eksempel redusert arbeidstid, samt opplevelse av støtte og forståelse fra kollegaer og arbeidsgiver om hvilke utfordringer arbeidslivet byr på for pasientgruppen, er blant de temaer det bør fokuseres på.

En kronisk sykdom som AS kan oppleves som skremmende fordi det ofte er lite man kan gjøre for å bremse utviklingen av sykdommen. Det er heller ikke alltid mulig å redusere plagene som sykdommen fører med seg; man kan føle seg handlingslammet og oppleve at sykdommen tar kontroll over livet. En rapport om smerte og livsmot hos revmatikere viser at de som var høyskole- og universitetsutdannet følte at de hadde noe mindre kontroll over sykdommen (55). Dette kan muligens skyldes at disse pasientene har tydeligere planer for livene sine og at en sykdomsdiagnose kan medføre at de må endre på disse planene. God informasjon om behandling og om tiltak som kan bidra til å forebygge og hindre komplikasjoner, vil imidlertid kunne gi pasientene tiltro på egen mestringsevne og til selv å ta kontroll over sykdommen.

Hvilke faktorer hadde betydning for pasientenes tiltro til egen mestringsevne?

Begrepet self-efficacy referer til en persons tro på eller tillit til å kunne utføre en spesiell oppgave eller gjennomføre en konkret handling (32). Studien viser at deltageres tiltro til egne mestringsevner ble påvirket av hvordan de har opplevd sin egen fysiske og psykiske helse de siste fire ukene. En studie med leddgiktpasienter fant at høy tiltro til egne mestringsevner bidrar til gunstig utvikling av selvopplevd helse over tid (56). Martindale et al beskriver i sin studie at alvorlighetsgraden av sykdommen hos pasienter med AS korrelerer med deres symptomer på angst, depresjon og deres generelle helsestatus (57). Mye tyder derfor på at god fysisk og psykisk helse er en av de faktorene som har betydning for pasientenes mestringsevne og visa versa. I følge Antonovskys teori om salutogenese er mennesket alltid litt frisk, har noen plager og kan kanskje være litt syk (23). Ved å fokusere på helsefremmende faktorer som styrker det friske hos pasientene, kan disse få en opplevelse av god fysisk og mental helse(21). Dette vil indirekte bidra til å bygge opp under pasientenes mestringsevner og gi dem krefter til å møte hverdagens utfordringer og føle kontroll over eget liv (31).

Mestringstillit utvikles blant annet gjennom tolkning av erfaringer, observasjon av hvordan andre utfører oppgaver og positive tilbakemeldinger fra andre (32). I denne studien anga mange at informasjon fra medpasienter var en viktig kilde til kunnskap. Dette har sannsynligvis en sammenheng med at mange av respondentene hadde tilhørighet med en pasientorganisasjon, der de kunne møte likesinnede. Hvorvidt det er de samme pasientene som også er de som har best helse og som mestrer å leve best med sykdommen i denne studien, er ikke analysert. Studien viser imidlertid at mange aldri hadde mottatt informasjon om sykdommen gjennom mestringskurs, som nettopp er et forum der pasientene får muligheter til å treffe likesinnede og diskutere egne og andres erfaringer. Det er rapportert at kunnskap om mestring av kronisk sykdom kan ha like stor betydning som den medisinske behandlingen (36). Det er derfor viktig at det legges til rette for at alle pasienter får en mulighet til å være sammen med likesinnede i et felles forum.

8.0 KONKLUSJON

Studien viser at de respondentene som var mest fornøyde med den kunnskapen de hadde om sykdommen, også var de som hadde størst tiltro til at de kunne påvirke sine smerte- og sykdomssymptomer. Disse pasientene hadde dermed den beste muligheten til å oppnå god livskvalitet til tross for sin kroniske sykdom.

Studien bekrefter viktigheten av at kronisk syke pasienter får muligheten til å tilegne seg kunnskap som kan bidra til at de utvikler kompetanse om temaer som omhandler sykdommen. Læring gjennom utveksling av kunnskap og erfaringer med andre i samme situasjon, synes å være en riktig og positiv måte å tilrettelegge pasientundervisningen på. I de tilfeller der det legges opp til undervisnings- eller mestringsgrupper bør imidlertid målgruppen på forhånd defineres og kartlegges, slik at temaene det skal fokuseres på kan tilpasses deltagernes utdannelses- og helsefremmende allmenndannelsesnivå og dermed bli relevante og meningsfulle for alle.

Ved tverrfaglig tilnærming i pasientundervisningen bør helsepersonellens roller og funksjoner dessuten avklares og tydelig defineres. Spesielt ser det ut til å være behov for en styrket innsats når det gjelder formidling av kunnskap om medisiner.

9.0 TAKK!

Først vil jeg rette en takk til alle deltagerne som bidro med verdifull informasjon ved å besvare spørreskjemaene og som dermed gjorde det mulig å gjennomføre denne studien.

En stor takk også til min fremragende veileder, Lene Povlsen, som har bidratt med verdifull og avgjørende hjelp og oppmuntring gjennom hele prosjektperioden.

Takk til kollega Torhild Garen som fra start til slutt har vært en diskusjonspartner og som raust har delt sin kunnskap og sine erfaringer med meg. Mange takk til Mari Vårdal for uvurderlig hjelp med statistikken.

Takk også til Gerhard Endresen for gode råd, Catarina Norèn og Jon Hagfors for nyttige innspill til spørreskjemaet og til min arbeidsgiver Åse Lindrupsen ved Seksjon for Behandlingsreiser, som har gjort det mulig for meg å gjennomføre denne oppgaven.

Takk til alle dere, både kollegaer og venner, som har lyttet til min frustrasjon underveis og som alltid har vært støttende.

10.0 REFERANSELISTE

- (1) World Health Organisation. The burden of musculoskeletal conditions at the start of a new millenium. WHO Technical Report Series Nr 919. Geneva: WHO; 2003.
- (2) Olavsson S. Social and Personal Costs of Arthritis and Rheumatic Diseases. An exploratory Survey. Nordic Rheuma Council (NRR). University of Iceland; 2008.
- (3) Freedman M, Hootman JM, Helmick CG. Projected State-Spesific Increases in Self-Reported Doctor-Diagnosed Arthritis and Arthritis-Attributalble Activity Limitations: United States, 2005-2030. Morbidity and Mortality Weekly Report 2007;56(7):423-425.
- (4) Reynolds DL, Chambers LW, Badley EM, Bennet KJ, Goldsmith CH, Jamieson E, et al. Physical disability among Canadians reporting musculosceletal diseases. Journal of Rheumatology 1992;19:1020-1030.
- (5) Eriksen J, Næss S. Epilepsi og diabetes; livskvalitet, stigmatisering og mestring. NOVA rapport 16;1998.
- (6) Det kongelige helsedepartement. Resept for et sunnere Norge. Oslo: St. melding nr. 16; 2002-2003.
- (7) Zhao LK, Liao ZT, Li CH, Li TW, Wu J, Lin Q, et al. Evaluation of quality of life using ASQoL questionnaire in patients with ankylosing spondylitis in a Chinese population. Rheumatology International 2007;27(7):605-611.
- (8) Norges offentlige utredninger. Ny uførestønad og ny alderspensjon til uføre. NOU 2007:4.
- (9) Jonsson D, Husberg M. Socioeconomic costs of rheumatic diseases. International Journal of Technology Assessment in Health Care 2000;16(04):1193-1200.
- (10) Oftedal L. Muskel- og skjelett: Den store folkeplagen. Fra fagbladet Arbeidervern 3/2008. <http://www.arbeidstilsynet.no/arbeidervernartikkel.html?tid=98410>. Accessed 10.10.09.
- (11) Gran JT. Kompendium for assistentleger i revmatologi. Oslo; 2006.
- (12) Klareskog L, Saxe T, Endman Y (red). Reumatologi. Studentlitteratur; 2005.
- (13) Ward MM. Health-related quality of life in ankylosing spondylitis: A survey of 175 patients. Arthritis Care and Research 1999;12(4):247-255.
- (14) Norsk epidemiologi (temanummer). Tidsskrift for Norsk forening for epidemiologi 2008;1(18).
- (15) Bakland G, Nossent HC, Gran JT. Incidence and prevalence of ankylosing spondylitis in Northern Norway. Arthritis and Rheumatism 2006;53(6):850-855.

- (16) Clegg DO. Treatment of ankylosing spondylitis. The Journal of Rheumatology. Supplement 2006;78:24-31.
- (17) Uhling T, Nordvåg B. Nasjonalt register for ny og kostbar behandling. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 2008;128:1654.
- (18) Norges offentlige utredninger. Behandlingsreiser til utlandet Et offentlig ansvar? NOU 2000:2.
- (19) Staalesen Strumse YA, Nordvåg B-Y, Stanghelle JK, Røisland M, Winther A, Pajunen P-A et al. The efficacy of rehabilitation for patients with rheumatoid arthritis; comparison between a 4-week rehabilitation programme in warm and cold climate. Scandinavian Journal of Rheumatology 2009;38:28–37 .
- (20) Brady TJ. The impact of Public Health on Arthritis and Other Rheumatic Diseases. Forelesning og notater San Fransisco oktober 2008 (personlig tilstede).
- (21) Mæland JG. Forebyggende helsearbeid: i teori og praksis. Oslo: Universitetsforlaget; 2005.
- (22) WHO. Ottawa Charter for Health Promotion. 1986; <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>.
- (23) Antonovsky A. Health, stress and coping. San Fransisco: Jossey Bass; 1979.
- (24) Söderkvist BK (red). Patientundervisning: Studentlitteratur; 2001.
- (25) World Health Organization. Health Promotion Glossary. 1998; WHO/HPR/HEP/98.1.
- (26) Tveiten S (red). Pedagogikk i sykepleiepraksis. Fagbokforlaget; 2001.
- (27) Wahl AK, Hanestad BR. Måling av livskvalitet i klinisk praksis - en innføring. Fagbokforlaget; 2004.
- (28) Næss S. Livskvalitet som psykisk velvære. NOVA rapport 3; 2001.
- (29) Mæland JG. Atferdsteori og forebyggende helsearbeid i praksis. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 1993;1(113):51-55.
- (30) Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer Publishing Company Inc; 1984.
- (31) Vifladt EH, Hopen L. Helsepedagogikk - samhandling om læring og mestring. Nasjonalt Kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom; 2004.
- (32) Bandura A. Toward a unifying theory of behavioral change. Psychological Review 1977;84(2):191-215.
- (33) Sosial- og helsedepartementet. Om spesialisthelsetjeneste mm. Rundskriv 1-59/2000. Lov 2. juli 1999 nr 61.

- (34) Sosial- og helsedepartementet. Om pasientrettigheter. Rundskriv 1-60/2000. Lov 2. juli 1999 nr.63.
- (35) Sosial- og helsedepartementet. Om helsepersonell mv. Rundskriv 1-61/2000. Lov 2. juli 1999 nr.64.
- (36) Steinhaug S, Hatling T. Evaluering av Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom. SINTEF Helse; 2006.
- (37) Finbråten HS, Pettersen S. Kunnskap er egenmakt. Sykepleien 2009;5:60-63.
- (38) Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promotion International 2000;15(3):259-267.
- (39) Kjekken I, Dagfinrud H, Mowinkel P, Uhlig T, Kvien TK, Finset A. Rheumatology Care: Involvement in Medical Decisions, Received Information, Satisfaction With Care, and Unmet Health Care Needs in Patients With Rheumatoid Arthritis and Ankylosing Spondylitis. Arthritis and Rheumatism 2006;55(3):394-401.
- (40) Thesen J, Malterud K. "Empowerment" og pasientstyrking - et undervisningsopplegg. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 2001;121:1624-1628.
- (41) Bowling A. Research methods in health: investigating health and health services. Buckingham: Open University Press; 2002.
- (42) Ware Jr JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I. Conceptual framework and item selection. Medical Care 1992;30(6):473-483.
- (43) Loge JH, Kaasa S, Hjermstad MJ, Kvien TK. Translation and performance of the Norwegian SF-36 Health Survey in patients with rheumatoid arthritis. I. Data quality, scaling assumptions, reliability, and construct validity. Journal of Clinical Epidemiology 1998;51(11):1069-1076.
- (44) Loring K. Patient Education A Practical Approach. 3rd ed. Sage Publication Inc; 2001.
- (45) Finch E, Brooks D, Stratford P, Mayo N. Physical rehabilitations outcome measures. A Guide to Enhanced Clinical Decision-Making. Toronto, Ontario: Canadian Physiotherapy Association; 2002.
- (46) Hammervold R. En kort innføring i SPSS. Tapir akademisk forlag; 2008.
- (47) Robson C. Real world research: A resource for social scientists and practitioner-researchers. Blackwell; 2002.
- (48) Sintef.
http://sintef.org/project/Samdata/nokkeltall_Vedlegg%20PV1%20Folketall%20i%20helseregioner,%20foretaks-%20og%20DPS-omr%C3%A5der.pdf. Accessed 28.08.09.
- (49) Haugli L, Strand E, Finset A. How do patients with rheumatic disease experience their relationship with their doctors? A qualitative study of experiences of stress and

support in the doctor–patient relationship. Patient Education and Counseling 2004; 52(2):169-174.

(50) Claudepierre P, Flipo RM, Sibilia J, Berthelot JM, Goupille P, Cortinovis S et al. Patient's knowledge of their disease: a French multicenter study in ankylosing spondylitis. Joint Bone Spine 2004;71(6):550-556.

(51) Feldtkeller E. Do patient self-help organizations help? Best Practice & Research. Clinical Rheumatology 2002;16(4):667-673.

(52) Strøm A, Fagermoen MS. Lærings- og mestringssentre ved sykehus. Norsk tidsskrift for sykepleieforskning 2004;6(1):36-44.

(53) Andreassen H, Sandaune AG, Gammon D, Hjortdahl P. Nordmenns bruk av helsetilbud på internett. Tidsskrift for den Norske Lægeforening 2002;122(17):1640-1645.

(54) Woolf AD. What healthcare services do people with musculoskeletal conditions need? The role of rheumatology. Annals of the Rheumatic Diseases 2007;66(3):281-282.

(55) Elstad JI, Grue L, Eriksen J. Smerte og livsmot. NOVA rapport 4/2005.

(56) Brekke M, Hjortdahl P, Kvien T. Self-efficacy and health status in rheumatoid arthritis: a two-year longitudinal observational study. Rheumatology 2001;40(4):387-392.

(57) Martindale J, Smith J, Sutton C, Grennan D, Goodacre L, Goodacre J. Disease and psychological status in ankylosing spondylitis. Rheumatology 2006;45(10):1288-1293.

VEDLEGG

Vedlegg 1: Informasjon og forespørsel om deltagelse i spørreundersøkelsen

Vedlegg 2: Selvrapporteringsskjema

Vedlegg 3: Spørreskjema SF36

Vedlegg 4: Spørreskjema ASES

Vedlegg 5: Tilrådning av innsamling av opplysninger fra personvernombudet

Vedlegg 6: Data om informasjonskilder i mer detaljert utgave

Vedlegg 1: Informasjon og forespørsel om deltagelse i spørreundersøkelsen

RIKSHOSPITALET

Besøksadr: Forskningsveien 2b, Oslo
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo
Sentralbord: 23 07 53 73
E-post: tone.brathen@rikshospitalet.no

Kjære pasient!

Informasjon og forespørsel om deltagelse i spørreundersøkelse

Mitt navn er Tone Bråthen. Jeg arbeider som sykepleierfaglig rådgiver ved Behandlingsreisens kontor i Oslo, og er for tiden også deltidsstudent ved Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap i Göteborg.

I forbindelse med studiene skal jeg gjøre en spørreundersøkelse, som har til hensikt å kartlegge hvilken kunnskap pasienter med Bekhterev har om egen sykdom, og hvordan de klarer å utføre dagliglivets aktiviteter. For å få svar på dette håper jeg du har anledning til å besvare vedlagte spørreskjema. Resultatet av undersøkelsen skal benyttes til videreutvikling og forbedring av behandlingsreisens undervisningstilbud til pasientgruppen.

Undersøkelsen er anonym, du behøver ikke å identifisere deg med verken navn eller fødselsnummer. Personvernombudet ved Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF har godkjent prosjektet. Det er frivillig å delta og det vil ikke få noen konsekvenser for fremtidig behandling om du ikke blir med.

Dersom du ønsker å delta ber jeg deg vennligst fylle ut og returnere vedlagte spørreskjema.

Tusen takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen
Tone Bråthen
Behandlingsreiser til utlandet
Tlf 23 07 53 73

Vedlegg 2: Selvrapporteringsskjema

 58802	 RIKSHOSPITALET	ID-nr <table border="1"><tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr></table>			
SPØRRESKJEMA					
Vær vennlig å svare på <u>alle</u> spørsmålene ved at du enten setter kryss slik: ☒					
eller skriver inn tall innenfor rammene i boksen slik: <table border="1"><tr><td>3</td><td>5</td></tr></table>			3	5	
3	5				
BAKGRUNNSSPØRSMÅL					
Alder, kjønn, sivilstatus					
1. Alder <table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table> år.					
2. Kjønn ☐ Kvinne ☐ Mann 3. Sivil status ☐ Bor alene ☐ Bor ikke alene					
Skole/Arbeid					
4. Hvor mange års skole/utdanning har du totalt? <table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table> år.					
5. Er du i lønnet arbeid utenfor hjemmet? ☐ ja ☐ nei					
Helseregion					
6. Hvilken helseregion tilhører du?					
☐ Helse Sør-Øst					
☐ Helse Vest					
☐ Helse Nord					
☐ Helse Midt Norge					
Hvis du ikke vet hvilken helseregion du tilhører, vennligst oppgi hvilket fylke du bor i: _____					
Diagnosetidspunkt					
7. Hvor mange år er det siden du fikk diagnostisert din Bekhterev sykdom? <table border="1"><tr><td> </td><td> </td></tr></table> år.					
Biologiske medikamenter					
8. Benytter du biologiske medikamenter (Humira, Enbrel eller Remicade) mot sykdommen din? ☐ ja ☐ nei					
Pasientorganisasjon					
9. Er du medlem av noen pasientorganisasjon?					
Norsk Revmatikerforbund ☐ ja ☐ nei					
Lokal Bekhterevforening ☐ ja ☐ nei					
16.07.2008					



58802

KILDER FOR INFORMASJON

10. Nedenfor er det nevnt noen informasjonskilder.

Hvor viktig har informasjonen fra de ulike kildene vært for hvordan du lever med sykdommen din?

Vær vennlig å kryss av på alle svaralternativene under.

	Har ikke fått info fra denne kilden	Svært viktig	Ganske viktig	Verken viktig eller uviktig	Lite viktig	Ikke viktig i det hele tatt
a. Fastlege	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Lege ved revmatologisk avdeling	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Fysioterapeut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Sykepleier	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. Ergoterapeut	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Annet helsepersonell	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Medpasienter	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. Tidsskriftet Bekhterev'n / Revmatikeren	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. Mestringskurs, "Bekhterevskole".	☐	☐	☐	☐	☐	☐
j. Internett	☐	☐	☐	☐	☐	☐
k. Artikler	☐	☐	☐	☐	☐	☐
l. Brosjyrer	☐	☐	☐	☐	☐	☐
m. Slekt / Venner	☐	☐	☐	☐	☐	☐
n. Andre kilde(r) - nevnt hvilke(n): -----	☐	☐	☐	☐	☐	☐



58802

TEMA FOR INFORMASJON

11. Hvor mye kunnskap har du om følgende tema?

	Ingen kunnskap	Lite kunnskap	Noe kunnskap	Nokså mye kunnskap	Svært mye kunnskap
A. Sykdommen					
1. Hvilke symptomer Bekhterev sykdom kan gi?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mulige komplikasjoner som kan oppstå som følge av Bekhterev sykdom?	☐	☐	☐	☐	☐
B. Medisiner					
1. Ulike typer medikamenter som kan benyttes for Bekhterev sykdom?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Effekten av medikamenter/medikamentene du benytter?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Mulige bivirkninger av medikamentet/medikamentene du benytter?	☐	☐	☐	☐	☐
C. Trening					
1. Nytteverdien av regelmessig trening og fysisk aktivitet?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Ulike treningsmetoder som kan vedlikeholde og bedre bevegelsen din?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hvordan du kan vedlikeholde og bedre kondisjonen din?	☐	☐	☐	☐	☐
D. Arbeid og fritid					
1. Hvilke hjelpemidler/tiltak som kan gi deg en bedre hverdag hjemme?	☐	☐	☐	☐	☐
2. Hvilke hjelpemidler/tiltak som kan benyttes for å tilrettelegge arbeidsplassen din, ved behov?	☐	☐	☐	☐	☐
3. Hvilke virkemidler/tiltak som kan tilbys fra NAV hvis du er sykmeldt eller står i fare for å bli det?	☐	☐	☐	☐	☐
E. Kosthold					
1. Kostholdets betydning for sykdommen din?	☐	☐	☐	☐	☐

12. Hvor fornøyd er du med dine kunnskaper totalt sett?

Meget godt fornøyd	Bra fornøyd	Middels fornøyd	Lite fornøyd	Ikke fornøyd
☐	☐	☐	☐	☐

13. Har du forslag til andre temaer du mener kunne vært nyttig for å styrke din kunnskap om sykdommen (beskriv)?

Vedlegg 3: Spørreskjema SF36

 22574		RIKSHOSPITALET SF-36 SPØRRESKJEMA OM HELSE	Id.nr:
INSTRUKSJON: Dette spørreskjemaet spør om hvordan du ser på din egen helse. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å få vite hvordan du har det og hvordan du er i stand til å utføre dine daglige gjøremål. Hvert spørsmål skal besvares ved å krysse av det alternativet som passer best for deg. Hvis du er usikker på hva du skal svare, vennligst svar så godt du kan.			
(Kryss av ett alternativ)			
1 Stort sett, vil du si at helsa di er:	☐ Utmerket ☐ Meget god ☐ God ☐ Ganske god ☐ Dårlig		
2 <u>Sammenlignet med for ett år siden</u> , hvordan vil du si at helsa di er stort sett nå?	☐ Mye bedre nå enn for ett år siden ☐ Litt bedre nå enn for ett år siden ☐ Omtrent den samme som for ett år siden ☐ Litt dårligere nå enn for ett år siden ☐ Mye dårligere nå enn for ett år siden		
3 De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag. <u>Er helsa di slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå?</u> Hvis ja, hvor mye?			
	Ja, begrenser meg mye	Ja, begrenser meg litt	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt
A. Anstrengende aktiviteter som å løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett	☐	☐	☐
B. Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå tur eller drive med hagearbeid	☐	☐	☐
C. Løfte eller bære en handlekurv	☐	☐	☐
D. Gå opp trappen flere etasjer	☐	☐	☐
E. Gå opp trappen en etasje	☐	☐	☐
F. Bøye deg eller sitte på huk	☐	☐	☐
G. Gå mer enn to kilometer	☐	☐	☐
H. Gå noen hundre meter	☐	☐	☐
I. Gå hundre meter	☐	☐	☐
J. Vaske deg eller kle på deg	☐	☐	☐

20.11.2007



22574

4

I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av din fysiske helse?

(Kryss av ett alternativ på hver linje)

- | | JA | NEI |
|---|--------------------------|--------------------------|
| A. Har du redusert tiden du har brukt på arbeidet ditt eller andre aktiviteter | ☐ | ☐ |
| B. Har du utrettet mindre enn du hadde ønsket | ☐ | ☐ |
| C. Har du vært hindret i visse type arbeid eller andre aktiviteter. | ☐ | ☐ |
| D. Har du hatt vanskeligheter med å utføre arbeidet ditt eller andre aktiviteter (f.eks. fordi det krevde ekstra anstrengelser) | ☐ | ☐ |

5

I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av følelsesmessige problemer (f.eks fordi du har følt deg deprimeret eller engstelig)

(Kryss av ett alternativ på hver linje)

- | | JA | NEI |
|--|--------------------------|--------------------------|
| A. Har du redusert tiden du har brukt på arbeidet ditt eller andre aktiviteter | ☐ | ☐ |
| B. Har du utrettet mindre enn du hadde ønsket | ☐ | ☐ |
| C. Har ikke arbeidet eller utført andre aktiviteter like nøye som vanlig | ☐ | ☐ |

6

I løpet av de siste 4 ukene, i hvilken grad har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer hatt innvirkning på din vanlige sosiale omgang med familie, venner, naboer eller foreninger?

(Kryss av ett alternativ)

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ Litt
☐ En del
☐ Mye
☐ Svært mye

7

Hvor sterke kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste 4 ukene?

(Kryss av ett alternativ)

- ☐ Ingen
☐ Meget svake
☐ Svake
☐ Moderate
☐ Sterke
☐ Meget sterke

8

I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

(Kryss av ett alternativ)

- ☐ Ikke i det hele tatt
☐ Litt
☐ En del
☐ Mye
☐ Svært mye



22574

- 9 De neste spørsmålene handler om hvordan du har følt deg og hvordan du har hatt det de siste 4 ukene. For hvert spørsmål, vennligst velg det svaralternativet som best beskriver hvordan du har hatt det. Hvor ofte i løpet av de siste 4 ukene har du:

(Kryss av ett alternativ på hver linje)

	Hele tiden	Nesten hele tiden	Mye av tiden	En del av tiden	Litt av tiden	Ikke i det hele tatt
a. Følt deg full av tiltakslyst?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
b. Følt deg veldig nervøs?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
c. Vært så langt nede at ingenting har kunnet muntre deg opp?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
d. Følt deg rolig og harmonisk?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
e. Hatt mye overskudd?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
f. Følt deg nedfor og trist?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
g. Følt deg sliten?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
h. Følt deg glad?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
i. Følt deg trett?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

- 10 I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye av tiden har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang (som det å besøke venner, slektninger osv.)?

- ☐ Hele tiden
☐ Nesten hele tiden
☐ En del av tiden
☐ Litt av tiden
☐ Ikke i det hele tatt

- 11 Hvor RIKTIG eller GAL er hver av de følgende påstander for deg?

(Kryss av ett alternativ på hver linje)

Påstander om din helse	Helt riktig	Delvis riktig	Vet ikke	Delvis gal	Helt gal
a. Det virker som om jeg blir lettere syk enn andre	☐	☐	☐	☐	☐
b. Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner	☐	☐	☐	☐	☐
c. Jeg forventer at helsa mi vil bli dårligere?	☐	☐	☐	☐	☐
d. Helsa mi er utmerket	☐	☐	☐	☐	☐

Vedlegg 4: Spørreskjema ASES

RIKSHOSPITALET

Id.nr.

--	--	--

9707

EGEN EVNE TIL Å PÅVIRKE REVMATISKE PLAGER

Del I: Egen evne til å påvirke revmatiske smerter.

I disse spørsmålene ønsker vi svar på hvordan de revmatiske smertene virker på deg. Sett et kryss ved det tallet som passer best med hvor sikker du er på at du nå kan utføre følgende oppgaver:

- Hvor sikker er du på at du kan minske smertene ganske mye?**

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		
- Hvor sikker er du på at du kan fortsette med de fleste daglige gjøremål?**

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		
- Hvor sikker er du på at du kan forhindre de revmatiske smertene i å forstyrre søvnen din?**

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		
- Hvor sikker er du på at du kan dempe de revmatiske smertene litt eller noe med andre metoder enn å ta ekstra medikamenter?**

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		
- Hvor sikker er du på at du kan dempe de revmatiske smertene mye med andre metoder enn å ta ekstra medikamenter?**

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

10.11.2007



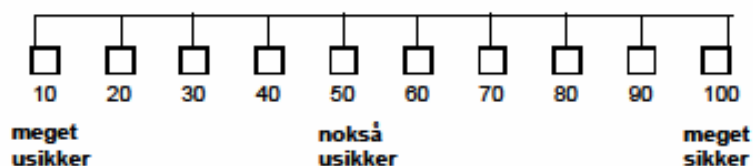
9707

Del II: Egen evne til å påvirke funksjoner

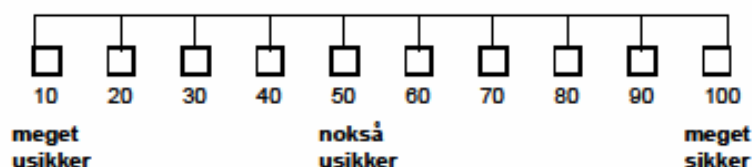
Vi ønsker å vite hvor sikker du er på å utføre visse daglige gjøremål. Sett et kryss ved det tallet som passer best med hvor sikker du er på at du kan utføre oppgaven nå, og uten hjelpemidler eller hjelp fra en annen person. Spørsmålet dreier seg om hva du vanligvis kan gjøre, ikke det som krever ekstra anstrengelse eller innsats.

HVOR SIKKER ER DU PÅ AT DU KAN:

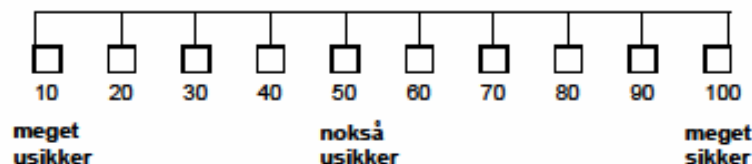
1. Gå 40 meter på flat mark på 20 sekunder?



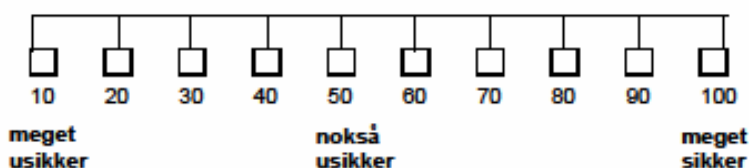
2. Gå ned 10 trappetrinn på syv sekunder



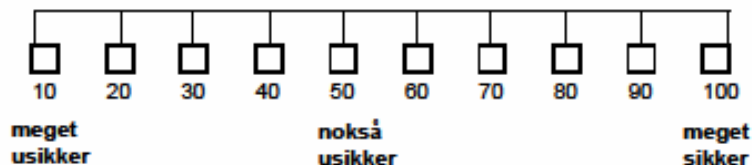
3. Reise deg raskt fra en stol uten armlener uten å bruke hendene som støtte?



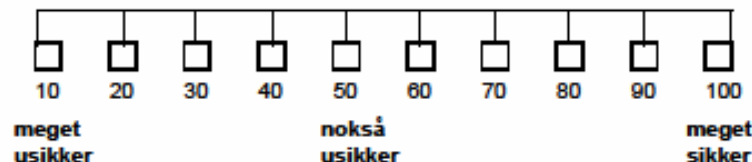
4. Kneppe opp og igjen 3 vanlige knapper etter hverandre på 12 sekunder?



5. Skjære av 2 kjøttbiter i tyggestørrelse med kniv og gaffel på 8 sekunder?



6. Skru opp en utendørs vannkran fullstendig, og skru den helt igjen?

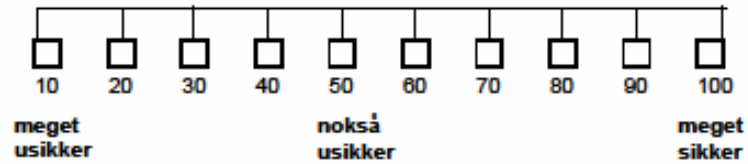




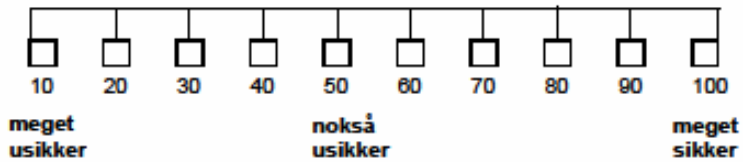
9707

HVOR SIKKER ER DU PÅ AT DU KAN:

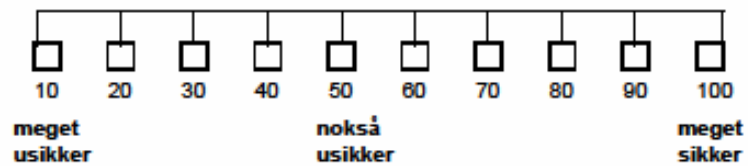
- 7. Klø deg øverst på ryggen både med venstre og høyre hånd?**



- 8. Komme inn og ut av passasjerstet i en bil uten hjelp av andre personer og uten hjelpemidler?**



- 9. Ta på deg en langermet skjorte eller bluse med åpning foran (uten å kneppe den) i løpet av 8 sekunder?**



Del III: Egen evne til å påvirke symptomer

I disse spørsmålene vil vi vite hva du mener om din evne til å påvirke gikt sykdommen. Sett et kryss ved det tallet som passer best med hvor sikker du er på at du nå kan utføre følgende oppgaver:

1. Hvor sikker er du på at du kan påvirke trettheten din?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

2. Hvor sikker er du på at du kan avpasse dine aktiviteter slik at du kan være aktiv uten å forverre sykdommen din?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

3. Hvor sikker er du på at du kan gjøre noe for å komme i bedre humør når du er nedfor?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

4. Hvor sikker er du på at du kan takle revmatiske smerter ved daglige gjøremål- sammenlignet med andre som har samme sykdom som deg?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

5. Hvor sikker er du på at du kan takle sykdommen slik at du kan gjøre de tingene du liker å gjøre?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

6. Hvor sikker er du på at du kan takle følelser av håpløshet forbundet med sykdommen?

☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	20	30	40	50	60	70	80	90	100
meget usikker			nokså usikker				meget sikker		

NOTAT

Til: Tone Bråthen, Seksjon for behandlingsreiser

Kopi:

Fra: Aksel Sogstad, personvernombud

Saksbehandl
er: Anette Engum, rådgiver

Dato: 04.12.07

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: 07/9054 Tilrådning av innsamling av opplysninger

Besøksadr: Forskningsveien 2 B, Oslo
Postadr: Rikshospitalet HF, 0027 Oslo
Sentralbord: 23 07 00 00
Direktelinje: 23 07 50 34
Epost: firmapost@rikshospitalet.no
personvern@rikshospitalet.no

Tilrådning til innsamling og databehandling av personopplysninger for kvalitetssikring i prosjektet ”Mer kunnskap – økt livskvalitet? En kartlegging av erfaringene til pasientene med Bekhterev sykdom”

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen faller inn under helsepersonellovens § 26: *Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.* Slike databehandlinger er unntatt konsesjon, men skal meldes til personvernombudet.

Forutsetninger for gjennomføring av studien:

- Personopplysninger hentes fra journal og lagres aidentifisert på O:\Forskning. Annen lagringsmetode krever at det gjennomføres risikovurdering.
- Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres separat på prosjektleders avlåste kontor.
- Data slettes eller anonymiseres (ved at krysslisten slettes) ved prosjektslutt 31.12.09.

Kvalitetssikringsprosjektet er registrert i Rikshospitalets offentlig tilgjengelig database over forskningsstudier og kvalitetssikring <http://forpro>.

Studien skal meldes på ny hvert tredje år, eller ved endring av formål eller databehandlingen.

Med vennlig hilsen
(sign.)
Aksel Sogstad
Personvernombud
Rikshospitalet HF

Vedlegg 6: Data om informasjonskilder i mer detaljert utgave

