

NETVÆRKSGRUPPER: SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING

ANNE-KIRSTINE DYRVIG FOR



INDHOLDSFORTEGNELSE

Baggrund og problemstilling	4
Metode.....	4
Systematisk litteratursøgning.....	4
Øvrige informationskilder	5
Resultater	5
Systematisk litteratursøgning.....	5
Strategi for udvælgelse af litteratur	6
Præsentation	7
Øvrige informationskilder	8
Gigtforeningen.....	8
Diabetesforeningen	9
Hjerteforeningen.....	9
Kræftens Bekæmpelse	9
Psykiatrifonden	10
Foreningen af kroniske smertepatienter.....	10
Universitetshospitaler	10
Opsummering	10
Teknologi	11
Fysisk fremmøde	17
IT-baserede interventioner.....	17
Diskussion.....	19
Patient.....	20
Organisation	20
Diskussion	21
Referenceliste.....	21
Bilag.....	23
Bilag 1: Søgeprotokol.....	24

Bilag 2: Mail til øvrige informationskilder	46
Bilag 3: Årsager til inklusion/eksklusion	47
Bilag 4: Beskrivelse af måleinstrumenter.....	50

BAGGRUND OG PROBLEMSTILLING

Et af de mest centrale elementer i *Lær at leve med kronisk sygdom* og *Lær at tackle kroniske smerter* er social støtte (social support). Social støtte styrker kursistens engagement til at indgå på kurset og foretage livsstilsændringer. I DSIs evaluering af *Lær at leve med kronisk sygdom* (2011) peges der også på, at noget af det, der bevirker effekten af kurset, netop er, at kursisterne deltager i en gruppe med ligestillede. Dette ser ud til at medføre, at deltagerne opnår en egen accept af deres situation, der er en forudsætning for at begynde at arbejde med at håndtere sin sygdom og gennemføre livsstilsændringer. Ifølge Sundhedsstyrelsens MTV Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering fra 2009, peger deltagerne også selv på netværksdannelse som en vigtig del af motivationen for at deltage på patientuddannelsesstilbud (Sundhedsstyrelsen 2009). Alligevel viser evalueringen fra DSI, at 49 % af deltagerne ikke har kontakt til hinanden efterfølgende, men at det samtidig er noget hovedparten efterspørger. DSI anbefaler i tråd hermed, at der arbejdes på at sikre, at kursisterne også efter kurset bevarer kontakten, fordi det formentligt også vil bidrage positivt til at fastholde deltagernes ændrede vaner og de positive effekter ved kurset (Dansk Sundhedsinstitut 2011). I den forbindelse ønskes det, at det afdækkes hvad man i forvejen ved om dette område. Litteraturgennemgangen vil udgøre en del af grundlaget for udviklingen af den netværksmodel der kan implementeres i danske kommuner.

METODE

Denne rapport tager udgangspunkt i et systematisk litteraturstudie, herunder søgning efter grå litteratur.

SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING

Et systematisk litteraturstudie blev udført for at afdække den eksisterende viden om fastholdelse af effekter efter deltagelse i patientuddannelse. Søgningen blev baseret på et PICO spørgsmål. Population, Intervention, Comparator og Outcomes blev således beskrevet:

P: borgere med kronisk sygdom, kroniske smerter eller psykiske lidelser, der har deltaget i gruppebaseret patientuddannelse

I: netværksgruppe efter patientuddannelsen (både virtuel og fysisk)

C: ingen organiseret netværksgruppe

O: self-efficacy, empowerment, selvvurderet helbred, livskvalitet, funktionsniveau, sundhedsadfærd

Anvendelsen af PICO spørgsmål som baggrund for en søgestrategi er hensigtsmæssig som afgrænsning og i den efterfølgende kvalitetsvurdering af inkluderet litteratur, er dokumenteret som en effektiv formulering af søgestrategi (Yoshii et al. 2009) og anbefalet af Centre for Evidence Based Medicine¹.

PICO spørgsmålet blev omsat til en egentlig søgestreng og anvendt i en indledende søgning (beskrevet med kvalitetsvurderingskriterier i Søgeprotokol af 2012-12-19, Bilag 1), som blev kvalitetsvurderet og justeret.

Den endelige søgning blev udført i PubMed, Embase, CINAHL og PsykINFO 2012-12-23 på strengen:

((((((((((((((((((((master*)) OR (cope)) OR (coping)) OR (coping skills)) OR (coping skills training)) OR (coping chronic)) OR (coping chronic illness)) OR (coping chronic disease)) OR (coping chronic pain)) OR (self care)) OR (self care management)) OR (self efficacy)) OR (ability)) OR (abilities)))) AND (((((((social network*)) OR (social support)) OR (patient network)) OR (network)) OR (peer education)) OR (peer

¹ <http://www.cebm.net/index.aspx?o=1036>. Besøgt 2012-12-27

group)) OR (peer groups))) AND (((follow up)) OR (follow up care)) OR (long term))) AND (((((((((patient education)) OR (health education)) OR (health education program)) OR (health education program)) OR (chronic disease self management)) OR (chronic disease self-management)) OR (chronic disease self management program)) OR (chronic disease self management program*)) OR (stanford chronic disease self-management))) AND (((((((((chronic)) OR (chronic disease)) OR (chronic pain)) OR (mental illness)) OR (anxiet*)) OR (anxiety)) OR (depress*)) OR (depression))²*

ØVRIGE INFORMATIONSKILDER

Idet den systematiske litteratursøgning forventeligt ville give begrænset mængde relevant litteratur, blev en række organisationer kontaktet for relevant litteratur. Informationskilderne var:

- Gigtforeningen
- Diabetesforeningen
- Hjerteforeningen
- Kræftens Bekæmpelse
- Psykiatrifonden
- Foreningen af kroniske smertepatienter
- Universitetshospitaler
 - o København
 - o Odense
 - o Århus

Ovenstående organisationer blev kontaktet via mail, samt modtog en påmindelse via mail og et telefonopkald. Mail er vedlagt som Bilag 2.

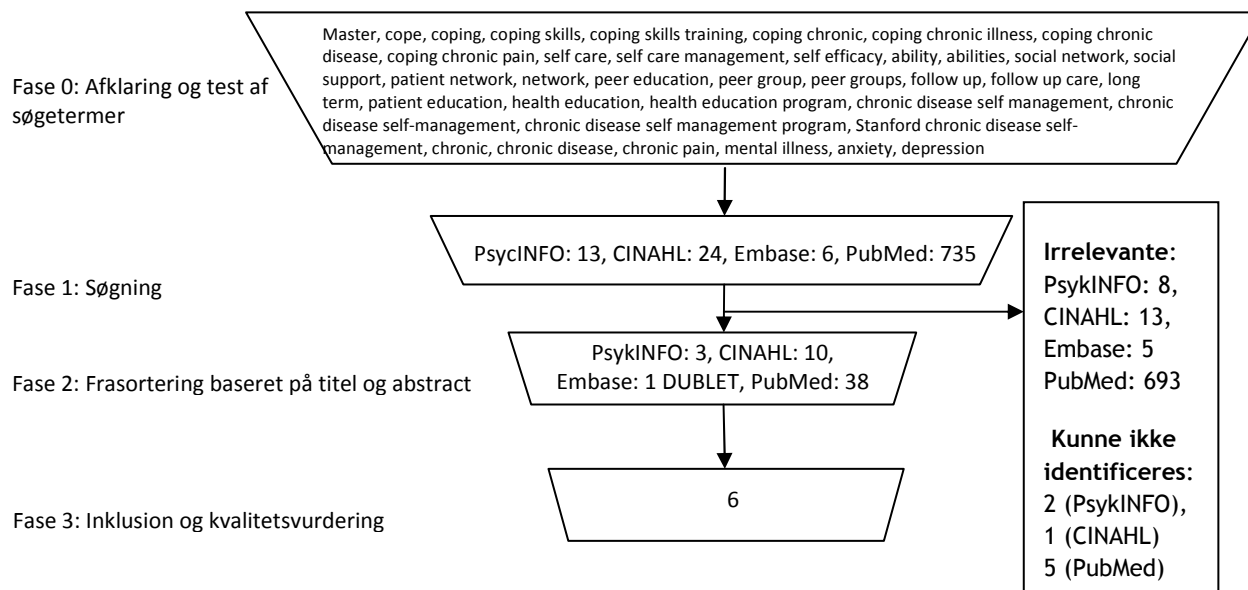
RESULTATER

SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING

Søgningen resulterede i 778 artikler, der blev gennemgået for inklusion ved læsning af titler og abstracts. 719 blev frasorteret som irrelevante, 8 kunne ikke identificeres, og 51 blev læst. Af de 51 artikler, blev 44 frasorteret, således at seks artikler identificeret i de elektroniske databaser udgør resultatet af litteratursøgningen. Flowchart 1 nedenfor viser sorteringsprocessen, og i Bilag 3 findes inklusions- og eksklusionsårsager for de 49 artikler, der blev læst i fuld længde.

² Bemærk, PubMed som den eneste database indeholdt flere termer end de øvrige både i trunkeret form og som fritekst, om end der var færre resultater ved anvendelse af trunkering. Således blev begge muligheder inddraget i PubMed, mens der i de øvrige databaser kun blev søgt på trunkerede endelser af ordene: program*, anxiet* og depress*.

Flowchart 1: Inklusion af litteratur baseret på systematisk litteratursøgning i elektroniske databaser



STRATEGI FOR UDVÆLGELSE AF LITTERATUR

Litteratur skulle, jf. Søgeprotokollen, inkluderes på baggrund af overensstemmelse med PICO-kriterierne:

- Borgere med kronisk sygdom, kroniske smerter eller psykiske lidelser som har deltaget i gruppebaseret patientuddannelse
- En klar beskrivelse af interventionen, således at den vil kunne kopieres i dansk sammenhæng
- En kvantificeret præsentation af effekterne
- Et eller flere af de relevante outcomes, herunder self-efficacy, selv vurderet helbred, livskvalitet, funktionsniveau, sundhedsadfærd.

Således blev i praksis ekskluderet studier rettet mod:

- Graviditet
- Screeningsprogram
- Svagelige ældre
- Raske deltagere
- Børn
- Pårørende
- Interventioner udført en-til-en
- Interventioner med husdyr
- Information fra publicerede protokoller af uafsluttede studier
- Interventioner rettet mod personale
- Interventioner rettet mod krigsveteraner
- Alkohol
- Demens
- Rygeafvænning

Resultatet af litteraturstudiet var således seks artikler, der i de følgende afsnit er præsenteret og analyseret.

PRÆSENTATION

Design

De seks inkluderede artikler, var alle af tilstrækkeligt godt designet og afrapporteret til at resultaterne kunne overføres til en dansk kontekst. Fem studier var randomiserede og kontrollerede, heraf et enkelt cluster-randomiseret. Et studie bestod af før- og eftermåling og et studie var en kvalitativ vurdering af, hvordan borgerne vurderede en hjemmeside til diabetikere.

Kvalitet

Alle seks inkluderede studier var af acceptabel eller god kvalitet. To studier baseredes på samme patientpopulation.

Interventioner

Et af de inkluderede studier var evaluering af gruppebaseret patientuddannelse med opfølgende møder efter, den egentlige uddannelse sluttede. Fem undersøgelser var evalueringer af interventioner, som udelukkende var baseret på virtuelle løsninger, dog med tilsvarende koncept - egentlig patientuddannelse i begyndelsen efterfulgt af opfølgning.

Patientgrupper

Tre studier er målrettet diabetikere, ét mod borgere med kroniske rygsmerter, ét til borgere med kroniske smerter, og et mod kroniske patienter uden diagnostisk afgrænsning. Det kvalitative studie inkluderede 18 patienter. De øvrige mellem 117 og 463.

Tabel 1 nedenfor beskriver de inkluderede artikler indhold i kronologisk rækkefølge baseret på udgivelsesår. Der er angivet studiedesign, beskrivelse af intervention, anvendte målinger og måleinstrumenter samt beskrivelse af borgernes diagnose og antal.

Tabel 1: Oversigt over design, intervention, målinger og patienter i den inkluderede litteratur

Forfatter (år)	Design	Intervention	Målinger (instrument)	Patienter
Barrera et al. (2002)	RCT	Website med 1-4 mængder af støtte 1) Information 2) Coach 3) Social støtte 4) Coach + social støtte	Social Støtte (uddrag af ISEL) Diabetes-relateret og IT-relateret støtte (Diabetes Support Scale, DSS)	160 diabetikere
Glasgow et al. (2003)	RCT	Website med 1) information 2) interaktion med professionel 3) interaktion med andre patienter	Adfærd, ernæring: Kristal Fat and Fiber Behavior scale (FFB), Block/NCI Fat Screener Adfærd, andre: Physical activity scale for the Elderly Biologiske: HbA1c, HDL kolesterol	320 diabetikere

			Psykosociale: Diabetes Support Scale (DSS), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	
			Implementering og proces: Registrering af anvendelse	
Marziali (2009)	Feasibility	Videokonference	Kvalitative vurderinger af videokonsultationerne samt analyser af opfølgende interviews	18 kronisk syge
Chiauzzi et al. (2010)	RCT	Interaktivt website	Smerteintensitet (Brief Pain Inventory, BPI) Fysisk funktionsniveau (Oswestry Disability Questionnaire, ODQ) Psykisk funktionsniveau (Depression Anxiety Stress Scales, DASS) Overordnet niveau (PGIC) Coping (Chronic Pain Coping Inventory-42, CPCI) Katastrofetanker (Pain Cathastrophizing Scale, PCS) Self-efficacy (Patient Self-Efficacy Questionnaire, PSEQ) Angst for smerter (Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire, FABQ)	199 borgere med kroniske rygsmerter
Dysvik, Kvaløy & Natvig (2011)	Pretest-posttest ved i alt 4 tider	Kognitiv terapi leveret af sygeplejersker	Health Related Quality of Life (HRQoL, SF 36) Smerteintensitet og interference (Brief Pain Inventory, BPI) Pain Stages of Change Questionnaire (PSOCQ)	117 smertepatienter
Glasgow et al. (2012)	RCT	1) self-management via computer baseret på CASM, 2) CASM med øget social støtte (CASM+) og 3) EUC, en computerbaseret feed-back intervention	Biologiske outcomes: BMI, hæmoglobin A1c, lipider, blodtryk. Psykologiske outcomes: Self-efficacy (Diabetes Self-Efficacy Scale), problemløsningsfærdigheder (Diabetes Problem Solving Scale) Støttende ressourcer (9 af 22 items fra Chronic Illness Resources Survey, CIRS) Generelt helbred (EuroQoL health status instrument) Diabetesrelateret livskvalitet (Diabetes Distress Scale, DSS) Spisevaner, fedtindtag, fysisk aktivitet, fastholdelse af medicin,	463 diabetikere

ØVRIGE INFORMATIONSKILDER

GIGTFORENINGEN

Tak for din henvendelse, som jeg vil forsøge at besvare.

Gigtforeningen har selv afholdt en række patientuddannelseskurser, hvor netværksdannelse indgår som en væsentlig del af kurset, men der er ikke foretaget en selvstændig evaluering heraf. Erfaringer vedr. netværksdannelse i forbindelse med kurserne fremgår derimod som delresultater i de enkelte rapporter. Der foreligger følgende rapporter, som jeg vil henvise til:

1. Motion på Recept for personer med slidgigt i Vestsjællands Amt. Evalueret af Prof. Kaya Roessler, SDU. Se venligst rapporten på:
http://www.gigtforeningen.dk/files/ms/motion/slidgigt_fysisk_aktivitet_og_fastholdelse_evaluering_af_motion_paa_recept_rapport.pdf
2. Kurser for nydiagnosticerede med leddegigt. Evalueret af Enheden for Brugerundersøgelser. Se venligst rapporten på:
http://www.gigtforeningen.dk/files/ms/patientuddannelse/Kursus_for_nydiagnosticerede_med_leddegigt_evaluering_2006.pdf
3. Mor i bevægelse. Et projekt om fysisk aktivitet til gravide og nybagte mødre i samarbejde med Regionssygehuset Rander og Randers Kommune. Evalueret af forskningsenheden på Juliane Marie Centret, Rigshospitalet. Se venligst rapporten her:
http://www.gigtforeningen.dk/files/ki/mor_i_bevaegelse/mor_i_bevaegelse_rapport.pdf
4. Kend din lupus. Et patientuddannelseskursus, som er i gang i øjeblikket. Evalueringsrapporten er ikke færdig, men undervejs har en gruppe af yngre deltagere selv oprettet en Facebook gruppe, som de efterfølgende vil bruge til at holde kontakten. Desuden har vores diagnosenetværk inviteret alle deltagere til at komme samlet til et møde i deres lokale gruppe.

Netværksdannelse har i alle vores projekter indgået som en vigtig del i forløbene, hvilket vi altid har haft for øje i forbindelse med tilrettelæggelsen af kurserne. Desuden faciliterer vi altid til netværksdannelse i slutningen af forløbene, men det er naturligvis op til enkelte deltagere at tage initiativ til at deltage. Ofte sker der det, at deltagerne, efterhånden som de har lært hinanden at kende, selv tager initiativ til at mødes igen eller holde kontakt på anden måde via telefon, facebook, mail eller via Gigtforeningens lokale aktiviteter.

Såfremt der er spørgsmål til ovenstående er du velkommen til at kontakte Lene Mandrup Thomsen, projektleder, fysioterapeut. Tlf. 39 77 80 34 / mail lmthomsen@gigtforeningen.dk

DIABETESFORENINGEN

Intet svar

HJERTEFORENINGEN

Vi har netværks eller selvhjælpsgrupper enkelte steder, men ikke specifikt efter et patientuddannelsesforløb. Det er ofte patienter med samme diagnose der ønsker at mødes og udveksle erfaringer kombineret med fællesskab.

Vi har ikke kendskab til skriftlige evalueringer.

I København er vi netop i gang med et projekt sammen med Københavns kommunes forebyggelsescentre hvor der arbejdes på at etablere netværksgrupper for hjertepatienter.

KRÆFTENS BEKÆMPELSE

Vi har i Kræftens Bekæmpelse ikke specifikke tilbud, hvor et patientuddannelsesforløb følges af netværksdannelse. Vi har i de 15 kræftrådgivninger en række tilbud om støtte, herunder deltagelse i støttegrupper for bestemte diagnosegrupper, unge med kræft, pårørende, efterladte osv. Tilbuddet bygger på den litteratur der findes om betydningen af at deltage i peer groups og support groups for kræftpatienter og deres pårørende. Hvad angår effekten af deltagelse i grupper for patienter, er der en del studier refereret i denne MTV [Sundhedsstyrelsen 2009] .

PSYKIATRIFONDEN

Tak for din forespørgsel. Jeg har forhørt mig i huset (derfor den lidt lange svartid), og desværre har vi hverken kendskab til sådanne netværk eller evalueringer af dem. Beklager.

Jeg ved at Steno Centret har en del fokus på patientuddannelser - måske de kan give dig de oplysninger, du søger.

Mvh. Hallur Thorsteinsson

FORENINGEN AF KRONISKE SMERTEPATIENTER

Vi har stor erfaring med netværksdannelse, det er måden vores lokale afdelinger kører på. Hele vores forening er startet på baggrund af en gruppe der havde gået i et forløb på en tværfaglig smerteklinik, og derefter syntes de ville fortsætte med at se hinanden. Det har så udviklet sig til det det er idag.

Jeg har dog ingen kendskab til at vores grupper er startet op efter netop jeres patientuddannelser. Jeg har selv været instruktør, og ikke et eneste af de hold jeg har haft (ca. 15 hold) har ønsket at fortsætte i netværksgrupper.

Vi har ingen skriftlige evalueringer på vores grupper.

UNIVERSITETSHOSPITALER

KØBENHAVN

Kunne ikke bidrage med mere information

ODENSE

Kunne ikke bidrage med information

ÅRHUS

Har indtil videre ikke bidraget med mere information

Ovenstående organisationer blev kontaktet via mail (2013.01.03), samt modtog en påmindelse via mail (2013.01.11) og et telefonopkald. Mail er vedlagt som Bilag 2.

OPSUMMERING

Af de ni kontaktede informationskilder, har otte pr. 2012-01-18 besvaret henvendelsen. Ingen af de kontaktede organisationer havde selv evalueret opfølgende tiltag til patientuddannelse. Der er således intet bidrag fra søgningen i grå litteratur til dokumentation af effekter af opfølgingsprogrammer til patientuddannelse.

TEKNOLOGI

Den kliniske effekt af de undersøgte teknologier er afrapporteret med baggrund i at patientuddannelse har en veldokumenteret effekt (Sundhedsstyrelsen 2009), hvilket også er udgangspunktet for undervisningen i *Lær at leve med kronisk sygdom* og *Lær at tackle kroniske smerter*. Den inkluderede litteratur bekræfter, at patientuddannelse i den indledende fase, har en statistisk signifikant positiv effekt på en række outcomes. Det særlige fokusområde for denne rapport er således fastholdelse af effekten over en længere, uspecificeret, periode.

Tabel 2 giver en oversigt over de, i litteraturen, undersøgte interventioner med fokus på deres indhold og resultatet af evalueringerne.

Tabel 2

Forfatter (år)	Intervention	Setting (varighed)	Målinger (instrument ³)	Outcome
Barrera et al. (2002)	<p>Internetbaseret mulighed for at kommunikere med andre om diabetesrelaterede informationer, coping strategier og emotionel støtte.</p> <p>Desuden Diabetes Support Conference, et professionelt monitoreret forum beskrevet som sikkert og støttende med opfordring til at udtrykke bekymringer, succes og frustrationer ved livet som diabetiker.</p> <p>Focus Forums inddelt i emner, som af og til blev udvidet af forskerne, eksempelvis med 'Getting the best of stress', 'The ebb and flow of living with diabetes.</p> <p>Mulighed for chat-diskussioner</p>	Borgerens eget hjem (3 mdr.)	Social Støtte (uddrag af ISEL) Diabetes-relateret og IT-relateret støtte (Diabetes Support Scale, DSS)	<p>Statistisk signifikant forskel mellem grupper med adgang til interventionen sammenlignet med gruppen, der udelukkende havde adgang til information.</p> <p>Begge målinger (ISEL og DSS) gav positiv signifikant forskel, om end de var korrelerede. Forskellen mellem grupperne var kun statistisk signifikant for de to grupper med social support sammenlignet med kontrol-gruppen.</p> <p>$t(119)=-2,57, p < 0,01$ baseret på envejs-ANOVA.</p> <p>Der er ikke kontrolleret for effekten i forhold til 'mængden af forbrug'</p>
Glasgow et al. (2003)	<p>Basisinterventionen bestod af en webside med information til diabetikere vedr. ernæring.</p> <p>Hertil blev lagt 'tailored self-management' (=basis + 2 ugentlige sessioner med professionel, feedback på ernæring og fælles målsætninger, personlige strategier for at overvinde barrierer, Q&A konference, samt grafiske præsentationer af personlige data) og 'peer support' (= basis +</p>	Ikke angivet (10 mdr.)	<p>Adfærd, ernæring: Kristal Fat and Fiber Behavior scale (FFB), Block/NCI Fat Screener</p> <p>Adfærd, andre: Physical activity scale for the Elderly</p> <p>Biologiske: HbA1c, HDL kolesterol</p> <p>Psykosociale:</p>	<p>Baseline vs. 10 mdr viste statistisk signifikante forskelle i alle grupper, undtaget gennemsnitligt antal minutter med fysisk aktivitet, HLD kolesterol og HbA1c.</p> <p>Baseline vs. 10 mdr med justering for relevante covariate, viste dog ikke-signifikante resultater undtaget gennemsnitlig FFB for personer uden tailored intervention og 'support' ændrede sig i negativ retning for gruppen uden 'peer support'.</p>

³ Beskrivelse af måleinstrumenter vedlagt i Bilag 4

erfaringsudveksling med andre diabetikere vedr. information, coping strategier og emotionel støtte, professionelt monitorerede fora samt fem elektroniske nyhedsbreve).

Diabetes Support Scale (DSS), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)

Implementering og proces:
Registrering af anvendelse

Videokonferencesystem med støttegrupper til kroniske patienter. Patienterne modtog nødvendigt udstyr samt træning i anvendelsen.

Care For Me (CFM) websitet indeholdt links til

- 1) emails til peer group og personale,
- 2) diskussionsforum med definerede tråde/temaer,
- 3) videokonferencelink til 1:1 kommunikation,
- 4) videokonferencelink til gruppefora, samt mulighed for at se tidspunkt for møder.

Videokonferencen viste den talende person midt på skærmen live, og de øvrige som still-billeder udenom.

Ugentlige møder a 1 times varighed. De første 10 faciliteret af professionel. Herefter fortsatte gruppen som selvhjælpsgruppe med ugentlige møder i tre måneder. Den professionelle kunne inviteres ad-hoc i perioden.

Formålet med interventionen var at hjælpe deltagere til

Borgerens eget hjem (10 uger med supervision, herefter 3 mdr. som selvhjælpsgrupper)

Kvalitative vurderinger af videokonsultationerne samt analyser af opfølgende interviews

Diskussionstemaer:

- tab af ability, identitet og uafhængighed
- vrede og frustration, særligt over andres syn på kronikere
- Accept og adjustment: problemer med at være syg, igen med fokus på andres perspektiv på kronikere
- social støtte: grupperne diskuterede sjældent deres andre relationer, men gav udtryk for ikke at ønske at lægge andre til last, og at 'i det mindste har vi hinanden'
- Helbredsrelaterede emner: grupperne fandt, de managede deres sygdom så godt som muligt indenfor rammerne.
- Gruppedannelse: gruppernes interne relationer lignede tilsvarende fra face-to-face med identifikation med problemer og empati

Opfølgende interviews: Respondenterne kunne anvende hjemmesiden og trods tekniske udfordringer fortsatte de med at bruge den, og gav udtryk for, videokonferencen var god. Respondenternes deltagelse varierede, men de vurderede, det var en god løsning med IT fordi man er tryk hjemme og således mere åben, og det er lettere at få adgang, end fysisk fremmøde

- 1) forstå følelsesmæssige og psykologiske reaktioner på diagnose og behandling,
- 2) identificere barrierer for anvendelse og vedholdelse af medicin,
- 3) identificere vigtige livsstilsændringer og
- 4) få strategier til self-efficacy og kontrol for at bevare den sunde livsstil

<p>Chiauzzi et al. (2010)</p>	<p>Pain-ACTiON-back pain, som er et online self-management website til folk med kroniske rygsmerter. Sitet er baseret på kognitiv terapi og self-management og indeholdt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) fælles beslutning i samarbejde mellem patient og professionelle, 2) Kognitiv terapi rettet mod self-efficacy, at styre tanker og humør, kliniske målsætninger, problemløsning i livssituation og forebygge smerter, 3) motivation via (autogenereret) skræddersyet feed-back og 4) wellness aktiviteter til at fremme god søvn, ernæring, stress håndtering og øvelser <p>Kontroller modtog en skriftlig guide med opfordring til at læse den i fire uger.</p>	<p>Borgrens eget hjem. (4 ugers intensivt kursus med 2 'doser' ugentligt, herefter månedlige besøg over 5 måneder)</p>	<p>Smerteintensitet (Brief Pain Inventory, BPI)</p> <p>Fysisk funktionsniveau (Oswestry Disability Questionnaire, ODQ)</p> <p>Psykisk funktionsniveau (Depression Anxiety Stress Scales, DASS)</p> <p>Overordnet niveau (PGIC) Coping (Chronic Pain Coping Inventory-42, CPCI)</p> <p>Katastrofetanker (Pain Cathastrophizing Scale, PCS)</p> <p>Self-efficacy (Patient Self-Efficacy Questionnaire, PSEQ)</p> <p>Angst for smerter (Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire, FABQ)</p>	<p>DASS: stress sub-skalaen viste statistisk signifikant forskel ved 3 (t=3,23, p<0,01) og 6 måneder (t=2.65, p<0,05).</p> <p>De øvrige to subskalaer, angst-relateret undgåelsesadfærd og depression + angst, viste ikke signifikant forskel.</p> <p>CPCI: Subskalaen for coping viste statistisk signifikant forskel mellem grupperne ved 3 (t=-3,19, p<0,05) og 6 (t=-2,44, p<0,05) måneder. Subskalaen for brug af social støtte viste statistisk signifikant forskel ved 6 måneder (t=-2,89, p<0,05)</p> <p>PSEQ: ingen statistisk signifikant forskel</p> <p>BPI: ingen statistisk signifikant forskel</p> <p>ODQ: ingen statistisk signifikant forskel</p> <p>PGIC: interventionsgruppen rapporterede bedre gennemsnitligt niveau ved 3 (t=2,71, p<0,05) og 6 (t=2,83, p<0,05) måneder</p>
<p>Dysvik, Kvaløy & Natvig (2011)</p>	<p>8 ugers kognitiv terapi med fokus på coping frem for helbredelse leveret af sygeplejerske og fysioterapeut.</p> <p>5 timers ekstra session ved 6 måneder fokuseret på ernæring leveret af samme personale, samt</p>	<p>Ikke angivet (8 ugers patientuddannelse, herefter en session af fem timer ved 6 mdr.)</p>	<p>Health Related Quality of Life (HRQoL, SF 36)</p> <p>Smerteintensitet og interference (Brief Pain Inventory, BPI)</p> <p>Pain Stages of Change</p>	<p>Data understøtter ikke sub-grupper, som har særlig god effekt af interventionen. Statistisk signifikant flere mænd frafaldt studiet. Måske grundet interventionens indhold med samtaler.</p> <p>BPI: subskala for smerteintensitet viste statistisk signifikant forbedring fra t1-t2 (-2,0 P< 0,001) og ingen forskel til t3 (-0,2 P=0,63) og t4</p>

	<p>en trænet patient.</p> <p>Desuden et telefonopkald ved 12 måneder med fokus på opsummering og fremtiden.</p>	<p>Questionnaire (PSOCQ)</p>	<p>(-0,1 P=0,86). Subskala for pain interference ligeledes, t1-t2 (-5,2 P<0,001), t3 (-1,7 P=0,13) og t4 (1,1 P=0,38).</p> <p>SF36: subskalaer for mental health, vitality, bodily pain, general health og social functioning viste alle statistisk signifikant forskel mellem t1-t2 (p<0,001). Physical functioning, role physical og role emotional alle insignifikante v. alle tider.</p> <p>PSOCQ: global score physical, ingen forskel, global score mental signifikant v t1-t2 (p<0,001), ingen forskelle v. t3 og t4.</p> <p>Precontemplation forskel v. t1-t2 (p<0,001), ellers ingen.</p> <p>Contemplation forskel v. t3 (p<0,001), ellers ingen.</p> <p>Action og maintenance forskel v. t1-t2 og t3 (p<0,001). Ellers ingen.</p> <p>Forfatterne konkluderer, at idet der normalt ville ses et fald på skalaerne over tid, har de bekræftet hypoteserne om at effekter kan fastholdes ved opfølgende intervention.</p>
<p>Glasgow et al. (2012)</p>	<p>Randomisering i tre grupper 1) self-management via computer baseret på CASM, baseret på social-økologisk teori og 4As self-management model, 2) CASM med øget social støtte (CASM+) og 3) EUC, en computerbaseret feedback intervention på sundhedsadfærd med samme kontakt-setup som CASM, men uden "key intervention procedures"</p> <p>CASM indeholdt personlige målsætninger, oplysninger og grafik om fremskridt, modereret forum og community resources (ex. opskrifter), samt features for at øge engagement (ex. quiz).</p>	<p>Borgerens eget hjem (12 mdr.)</p> <p>Biologiske outcomes: BMI, hæmoglobin A1c, lipider, blodtryk.</p> <p>Psykologiske outcomes: Self-efficacy (Diabetes Self-Efficacy Scale), problemløsningsfærdigheder (Diabetes Problem Solving Scale)</p> <p>Støttende ressourcer (9 af 22 items fra Chronic Illness Resources Survey, CIRS) Generelt helbred (EuroQoL health status instrument)</p> <p>Diabetesrelateret livskvalitet</p>	<p>CASM og CASM+ viste statistisk signifikante forbedringer v 12 mdr. for spisevaner (chi2=9,01 p<0,05), fedtindtag (chi2= 6,28 p<0,05) fysisk aktivitet (chi2=6,01 p<0,05), men ikke fastholdelse af medicin (chi2=0,49 p>0,05). CASM og CASM+ viste størst effekt fra 0-4 mdr. og mindre fra 4-12 mdr. EUC viste forbedring ml 4-12 mdr.</p> <p>Biologiske outcomes: ingen signifikante forskelle Psykosociale outcomes: Diabetes distress var forbedret i CASM+ v 12 mdr. sammenlignet med EUC (chi2=6,26 p<0,05). Ingen forskel for de øvrige.</p> <p>Anvendelsen af websitet var for alle grupper faldende over perioden. Dette er afbilledet i grafer og ikke angivet med tal, procenter eller statistiske beregninger.</p>

Efter 6 uger, skulle deltagerne lave en action plan, som dog kunne revideres løbende.

Automatiske telefonopkald blev foretaget til patienterne undervejs.

CASM+ indeholdt desuden telefonopkald fra personale efter 2 og 8 uger (forsker hhv. diabetesspecialist), samt invitation til tre gruppebesøg a hver to timer fokuseret på

- 1) sund mad, kommunikation med læge samt lokale ressourcer,
- 2) fastholdelse af vaner relateret til rapporteret adfærd

(Diabetes Distress Scale, DSS)
Spisevaner, fedtindtag, fysisk aktivitet, fastholdelse af medicin,

Noter: ISEL: Instrumental and Expressive Social Support Scale (Ensel & Woelfel, 1986)

Overordnet set finder de kvantitative studier, at der er statistisk signifikant forskel fra baseline til tiden umiddelbart efter intervention (patientuddannelse) på en række outcomes. Ved måling af outcomes efter en periode med mindre omfangsrig opfølgende intervention, er forskellene stadig statistisk signifikant bedre end ved baseline. Der er ikke statistisk signifikant forskel mellem måling umiddelbart efter intervention og den senere opfølgning.

Sammenhængene mellem resultatet umiddelbart efter patientuddannelse og efter den opfølgende intervention, er beregnet på forskellige måder for de enkelte studier, hvilket i det følgende detaljeres.

Fælles for studierne, er deres opbygning. Første skridt i processen, er en baselinemåling af borgernes demografiske karakteristika, som for alle studierne er ens mellem interventionsgruppe og kontrolgruppe, samt en række målinger relateret til deres kroniske lidelse og livskvalitet. Tidspunktet for baseline målingerne kaldes i det følgende, T1. Dernæst følger en periode med patientuddannelse, som afsluttes med endnu en måling af status for den kroniske lidelse og livskvalitet, herefter benævnt T2. Som opfølgning på patientuddannelsen tilbydes forskellige interventioner i en længere periode, hvorefter status for den kroniske lidelse og livskvalitet igen måles. Tidspunktet benævnes herefter T3. Nogle studier har endnu et målepunkt efter længere opfølgende intervention, fremover T4.

FYSISK FREMMØDE

Dysvik, Kvaløy & Natvig (2011) tilbød interventionsgruppen otte ugers kognitiv terapi med fokus på coping. Herefter en ekstra session ved seks måneder (T3) og telefonopkald ved 12 måneder (T4). Statistisk signifikant flere mænd frafaldt interventionen. Analyserne anvendte borgernes egne baseline målinger (T1) som kontrol i stedet for at have en egentlig kontrolgruppe uden kognitiv terapi, Argumentet herfor var, at det er uetisk at lade en kontrolgruppe have et forløb uden kognitiv terapi, når der er dokumentation for effekten heraf. Resultaterne var:

- BPI: subskala for smerteintensitet viste statistisk signifikant forbedring fra T1-T2 (-2,0 P< 0,001) og ingen forskel til T3 (-0,2 P=0,63) og T4 (-0,1 P=0,86). Subskala for pain interference ligeledes, T1-T2 (-5,2 P<0,001), T3 (-1,7 P=0,13) og T4 (1,1 P=0,38)
- SF36: subskalaer for mental health, vitality, bodily pain, general health og social functioning viste alle statistisk signifikant forskel mellem T1-T2 (p<0,001). Physical functioning, role physical og role emotional alle ikke-signifikante ved alle målinger
- PSOCQ: global score physical, ingen forskel

IT-BASEREDE INTERVENTIONER

Barrera et al. (2002) undersøgte en differentieret, webbaseret intervention, hvor diabetespatienter kunne 1) få information om diabetes (informationen var tilgængelig for alle fire grupper), eller 2) modtage professionel coaching, 3) modtage social støtte via kommunikation med andre diabetikere i en række emneinddelte fora⁴, monitoreret af professionelle, eller 4) både coaching og social støtte. Outcomes blev målt på et uddrag af ISEL for social støtte, og Diabetes Support Scale, DSS. Gruppe 1 blev anvendt som kontrolgruppe. Forfatterne fandt, at grupper med social støtte, dvs. gruppe 3 og 4 sammenlignet med kontrolgruppen rapporterede gennemsnitligt bedre niveau af social støtte $t(119)=2,57$ p<0,01. Samme mønster gjaldt DSS (resultater ikke angivet). De to skalaer var korrelerede, og der blev ikke kontrolleret

⁴ Fora indeholdt opfordringer til at udtrykke bekymringer, succes og frustrationer ved livet som diabetiker. Desuden emneinddelte med eksempelvis 'getting the best of stress', 'the ebb and flow of living with diabetes' og mulighed for chat-diskussioner.

for 'mængden af brug' af de tilgængelige ressourcer. Barrera et al. 2002 havde målinger efter tre måneder (T3), og Glasgow et al. 2003 angiver, at de anvender samme population med måling efter 10 måneder. Populationsstørrelsen er af Glasgow 320 mod Barreras 160, som er publiceret et år tidligere. Artiklerne angiver ingen forklaring på denne forskel.

Glasgow et al. 2003 præsenterede analyser for:

- ernæringsrelateret adfærd målt v. FFB⁵ og Block/NCI Fat screener
- 'andre' adfærdsforandringer målt v. Physical activity scale for the Elderly
- biologiske outcomes, HbA1c og HDL kolesterol
- psykosociale målt v. DSS og CES-D
- analyse af implementering og proces gennem registrering og anvendelse af websitet

Alle analyserne sammenlignede målinger fra 10 måneder, T4, sammenlignet med baseline (T1). Forfatterne fandt statistisk signifikante forskelle for alle grupper, undtaget gennemsnitligt antal minutter med fysisk aktivitet, HDL kolesterol og HbA1c. Når de justerede resultaterne for covariate, var der dog kun to statistisk signifikante resultater - at FFB for personer uden coach, og selvvrurderet støtte i gruppen uden kommunikation med andre diabetikere ændrede sig i negativ retning.

Chiauzzi et al. (2010) testede et website til borgere med kroniske rygsmerter bestående af 1) fælles beslutning i samarbejde mellem patient og professionelle, 2) Kognitiv terapi rettet mod self-efficacy, at styre tanker og humør, kliniske målsætninger, problemløsning i livssituation og forebygge smerter, 3) motivation via (autogenereret) skræddersyet feed-back og 4) wellness aktiviteter til at fremme god søvn, ernæring, stress håndtering og øvelser. Kontroller modtog skriftlig guide med opfordring til at læse den i fire uger, svarende til den periode, websitebrugerne blev instrueret i at anvende websitet to gange ugentligt. I opfølgingsperioden fik kontrolgruppen ikke øvrig information, mens interventionsgruppen stadig havde adgang til websitet og blev opfordret til at anvende det en gang om måneden i fem måneder efter interventionsfasen.

Analyser blev foretaget ved tre (T3) og seks måneder (T4). Resultaterne var:

- DASS: stress sub-skalaen viste statistisk signifikant forskel ved T3 ($t=3,23$, $p<0,01$) og T4 ($t=2,65$, $p<0,05$). De øvrige to subskalaer, angst-relateret undgåelsesadfærd og depression + angst, viste ikke signifikant forskel.
- CPCI: Subskalaen for coping viste statistisk signifikant forskel mellem grupperne ved T3 ($t=-3,19$, $p<0,05$) og T4 ($t=-2,44$, $p<0,05$). Subskalaen for brug af social støtte viste statistisk signifikant forskel ved T4 ($t=-2,89$, $p<0,05$)
- PSEQ: ingen statistisk signifikant forskel
- BPI: ingen statistisk signifikant forskel
- ODQ: ingen statistisk signifikant forskel
- PGIC: interventionsgruppen rapporterede bedre gennemsnitligt niveau ved T3 ($t=2,71$, $p<0,05$) og T4 ($t=2,83$, $p<0,05$)

Glasgow et al. (2012) randomiserede diabetikere til 1) self-management via computer (CASM), 2) CASM med øget social støtte (CASM+) og 3) EUC, en computerbaseret feed-back intervention på sundhedsadfærd med samme kontakt-setup som CASM, men uden "key intervention procedures" (ikke specificeret). De

⁵ Fat and Fiber Behavior

målte outcomes indeholdt biologiske, psykologiske, støttende ressourcer, livskvalitet, spisevaner, fysisk aktivitet og fastholdelse af evt. anvendelse af medicin. Det fremgår af artiklen, at der er en interventionsfase efterfulgt af en opfølgning. Det er dog uklart, hvor lang selve interventionsfasen er.

CASM og CASM+ viste statistisk signifikante forbedringer ved 12 mdr. (T4) for spisevaner ($\chi^2=9,01$ $p<0,05$), fedtindtag ($\chi^2=6,28$ $p<0,05$) fysisk aktivitet ($\chi^2=6,01$ $p<0,05$), men ikke fastholdelse af medicinanvendelse ($\chi^2=0,49$ $p>0,05$). CASM og CASM+ viste størst effekt fra 0-4 mdr. (T3) og mindre fra 4-12 mdr. EUC viste forbedring ml 4-12 mdr.

Biologiske outcomes: ingen signifikante forskelle

Psykosociale outcomes: Diabetes distress var forbedret i CASM+ ved T4 sammenlignet med EUC ($\chi^2=6,26$ $p<0,05$). Ingen forskel for de øvrige.

Anvendelsen af websitet var for alle grupper faldende over perioden. Dette er afbilledet i grafer og ikke angivet med tal, procenter eller statistiske beregninger.

Det identificerede kvalitative studie, af Marziali 2009, bestod af egentlig patientuddannelse via videokonference mellem en gruppe af patienter og en professionel. Efterfølgende fortsatte videokonferencerne med de andre kroniske patienter. Der var dog stadig mulighed for ad hoc bistand af den samme professionelle. Ved analyser af bandede sessioner gennem forløbet, blev følgende resultater præsenteret:

Diskussionstemaer identificeret af forskerne på baggrund af gennemsyn af diskussionerne:

- Tab af færdigheder, identitet og uafhængighed
- Vrede og frustration, særligt over andres syn på kronikere
- Accept og tilvænnning:
 - o Problemer med at være syg, igen med fokus på andres perspektiv på kronikere
- Social støtte:
 - o Grupperne diskuterede sjældent deres andre relationer, men gav udtryk for ikke at ønske at lægge andre til last, og at 'i det mindste har vi hinanden'
- Helbredsrelaterede emner:
 - o Grupperne fandt, de håndterede deres sygdom så godt som muligt indenfor rammerne.
- Gruppedannelse:
 - o Gruppernes interne relationer lignede tilsvarende fra face-to-face, hvor man normalt finder, at individerne udviser tegn på identifikation med problemstillingerne og empati

Opfølgende interviews med respondenterne viste, at:

- Respondenterne kunne anvende hjemmesiden og trods tekniske udfordringer fortsatte de med at bruge den, og gav udtryk for, videokonferencen var god.
- Respondenternes deltagelse varierede, men de vurderede, det var en god løsning med IT fordi man er tryk hjemme og således mere åben, og det er lettere at få adgang, end når fysisk fremmøde er påkrævet

DISKUSSION

For den del af litteraturen, der inddrager analyser ved T3 og/eller T4, viser der sig et mønster - at selve patientuddannelsen har en statistisk signifikant effekt, som ikke ændrer sig over tid, hvis man fastholder en intervention med lavere intensitet end selve patientuddannelsen. Glasgow et al. (2003) beskriver, de havde forventet en fortsat stigning over tid på de målte outcomes. Det er værd at overveje, om man i en

dansk sammenhæng ønsker at fastholde effekten af patientuddannelse, eller om man ønsker en stigning i helbreds niveau for borgerne. Glasgow et al. (2003) skriver videre, at den almindelige udvikling for kronisk syge borgere uden intervention er, at deres generelle helbreds niveau falder over tid, hvorfor en fastholdelse af effekten i sig selv kan udgøre et formål.

I den inkluderede litteratur, er der ikke bred enighed om, hvilke grupper man skal sammenligne for at vise en effekt af opfølgning til patientuddannelse. Chiauzzi et al. (2010) lod patienterne efter tid fungere som egne kontroller med argumentet om at sammenligne med en gruppe uden intervention er uetisk eftersom effekten af patientuddannelse er veldokumenteret. Berrari et al. (2002) og Glasgow (2003, 2012) sammenlignede interventionsgruppen med en kontrolgruppe, der havde fået et minimum af en intervention, der var udvidet for de øvrige grupper. Forskellene i de valgte kontrolgrupper betyder, sammen med andre faktorer som eksempelvis længden af opfølgningsperioden og intensiteten af intervention og opfølgning, at det ikke giver mening at lave meta-analyse af resultaterne. En sådan meta-analyse ville have været ønskværdig, idet patientgrupperne alle er af begrænset omfang, hvorfor meta-analysen havde kunnet give et resultat med en større statistisk styrke.

PATIENT

Patienternes perspektiv på patientuddannelse er delvist dækket af teknologif afsnittet på de kvantitative outcomemål, eksempelvis livskvalitet, depression og tilfredshed. Den eneste artikel i den inkluderede litteratur, som har primært fokus på patienternes oplevelse, er Marziali (2009), som har observeret en række sessioner, hvor kronisk syge borgere diskuterede deres omstændigheder. Teknologien i undersøgelsen var videokonferencer, hvilket ikke er undersøgt i de kvantitative studier. Videokonferencerne blev i de første 10 uger modereret af en professionel, hvorefter grupperne fortsatte som selvhjælpsgrupper. Det fremgår ikke af analyserne, om der var forskel på borgernes opfattelse af forløbet med eller uden deltagelse af den professionelle. Analyserne pegede på, at brugerne var glade for, de kunne mødes, selvom de hver især deltog fra eget hjem og at de hjemlige rammer netop bidrog til større åbenhed. Desuden fandt Marziali, at der ikke var forskel på gruppernes udtryk for indlevelse og empati i forhold til grupper, der mødes fysisk. De diskuterede emner var tab af færdigheder, identitet, uafhængighed, samt vrede og frustration over omverdenens syn på kronisk syge. Deltagernes pårørende blev ikke hyppigt diskuteret. I stedet gav brugerne udtryk for, de var glade for at have gruppens andre deltagere at tale med. Deltagerne fandt, at de håndterede deres sygdom så godt som det var muligt indenfor de givne rammer.

ORGANISATION

Overordnet set er der, som afspejlet i teknologif afsnittet, to set-ups, som præger den inkluderede litteratur: 1) Fysisk fremmøde og 2) IT-baserede interventioner.

I relation til *Lær at leve med kronisk sygdom* og *Lær at tackle kroniske smerter*, er det for nuværende givet, at selve patientuddannelsen foregår ved fysisk fremmøde, mens opfølgningsmetoden er det, der skal afklares. Der er ikke nogen analyser af, hvad der sker, hvis man veksler mellem de to metoder.

Der blev ikke identificeret artikler, som analyserede forskelle mellem hvem der er ansvarlig for at levere interventionen - frivillige, professionelle, andre kronisk syge borgere. Berrari et al. (2002) og Glasgow et al (2003) havde dog interventioner, der blev leveret af professionelle og andre, der lod borgerne agere som socialt netværk for hinanden, samt en kombination af de to typer. De sammenligninger, der er præsenteret i resultaterne af disse data, giver ikke anledning til en konklusion i retning af, hvilken faggruppe eller organisation der bedst kan levere en intervention. I Marzialis (2009) kvalitative studie, indgik en professionel i begyndelsen af interventionen, hvor der var tale om egentlig patientuddannelse, hvorefter grupperne blev deciderede selvhjælpsgrupper. Dog havde de mulighed for at bede personale

deltage på ad-hoc basis. Det fremgår ikke af analyserne, om dette tilbud har været hyppigt anvendt, eller hvordan grupperne vurderede at muligheden var til stede.

DISKUSSION

Den systematiske litteratursøgning resulterede i seks relevante artikler, hvoraf fem var kvantitative og en kvalitativ. Der er et vist sammenfald i målte outcomes, om end de specifikke måleinstrumenter er divergerende artiklerne imellem. De valgte kontrolgrupper i litteraturen er også forskellige, hvorfor en meta-analyse er uegnet og således er følgende konklusioner baseret på et minimum af dokumentation, dvs. randomiserede kontrollerede studier af god kvalitet, men med forskellige målinger og leveringer af intervention.

De overordnede linjer skal således tolkes med forsigtighed. Opsummerende viser litteraturen, at: 1) der er undersøgt interventioner med fysisk fremmøde og interventioner baseret på IT-understøttede møder. 2) Begge typer af interventioner viser ingen statistisk signifikant forskel på de målte outcomes, hvis man sammenligner tidspunktet umiddelbart efter interventionen med afslutningstidspunktet. Dette svarer til perioden med opfølgende intervention. Hvorvidt dette resultat er positivt eller negativt, må være op til læseren. På den ene side, ville det være ønskeligt med en fortsat stigning i helbreds niveau i perioden. Omvendt vil en opfølgingsperiode uden intervention normalt betyde et fald i helbreds niveau, hvorfor en fastholdelse af effekt kan vurderes positivt.

Søgningen efter grå litteratur bidrog ikke med yderligere information.

Idet denne rapport ikke kan pege på en bestemt løsning, som med afsæt i litteraturen kan foretrækkes frem for andre, anbefales det, at den løsning der indføres i en dansk sammenhæng, løbende monitoreres på relevante outcomes. I bilag 4 er vedlagt en liste over samtlige målinger foretaget i den inkluderede litteratur, inklusive en oversigt over, hvilke publikationer, der har anvendt hvert outcome.

REFERENCELISTE

Barrera M, Glasgow RE, McKay HG, Boles SM & Feil EG. Do internet-based support interventions change perceptions of social support?: An experimental trial of approaches for supporting diabetes self-management. *American Journal of Community Psychology* (2002); 30 (5):637-654.

Chiauzzi E, Pujol LA, Wood M, Bond K, Black R, Yiu E & Zacharoff K. painACTION-back pain: A self-management website for people with chronic back pain. *Pain Medicine* (2010); 11: 1044-1058

Dansk Sundhedsinstitut (2011). *Lær at leve med kronisk sygdom. Evaluering af udbytte, selvvaluerede effekter og rekruttering*. DSI

Dysvik E, Kvaløy JT & Natvig GK. The effectiveness of an improved multidisciplinary pain management programme: a 6- and 12-month follow-up study. *Journal of Advanced Nursing* (2011); 68 (5):1061-75.

Ensel, W., & Woelfel, M. (1986). Measuring the instrumental and expressive functions of social support. In N. Lin, A. Dean, & W. Ensel (Eds.), *Social support, life events, and depression* (pp. 129-152). Orlando, FL: Academic Press.

Glasgow RE, Boles SM, McKay HG, Feil EG & Barrera M. The D-Net diabetes self-management program: long-term implementation, outcomes, and generalization results. *Preventive Medicine* (2003); 36:410-419

Glasgow RE, Kurz D, King D, Dickman JM, Faber AJ, Halterman E, Woolley T, Toobert DJ, Strycker LA, Estabrooks PA, Osuna D & Ritzwoller D. Twelve-month outcomes of an Internet-based diabetes self-management support program. *Patient Education and Counseling* (2012);87:81-92

Marziali E. E-health program for patients with chronic disease. *Telemedicine and e-HEALTH* (2009);15(2):176-81.

Sundhedsstyrelsen (2009). *Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering*. København

Yoshii A, Plaut DA, McGraw KA, Anderson MJ, Wellik KE. Analysis of the reporting of search strategies in Cochrane systematic reviews. *Journal of the Medical Library Association : JMLA*. 2009;97(1):21-9. Epub 2009/01/23.

BILAG 1: SØGEPROTOKOL

SØGEPROTOKOL - NETVÆRKSGRUPPER EFTER PATIENTUDDANNELSE

BAGGRUND OG PROBLEMSTILLING

Et af de mest centrale elementer i *Lær at leve med kronisk sygdom* og *Lær at tackle kroniske smerter* er social støtte (social support). Social støtte styrker kursistens engagement til at indgå på kurset og foretage livsstilsændringer. I DSIs evaluering af *Lær at leve med kronisk sygdom* (2011) peges der også på, at noget af det, der bevirker effekten af kurset, netop er, at kursisterne deltager i en gruppe med ligestillede. Dette ser ud til at medføre, at deltagerne opnår en egen accept af deres situation, der er en forudsætning for at begynde at arbejde med at håndtere sin sygdom og gennemføre livsstilsændringer. Ifølge Sundhedsstyrelsens MTV Patientuddannelse - en medicinsk teknologivurdering fra 2009, peger deltagerne også selv på netværksdannelse som en vigtig del af motivationen for at deltage på patientuddannelsesstilbud (Sundhedsstyrelsen 2009). Alligevel viser evalueringen fra DSI, at 49 % af deltagerne ikke har kontakt til hinanden efterfølgende, men at det samtidig er noget hovedparten efterspørger. DSI anbefaler i tråd hermed, at der arbejdes på at sikre, at kursisterne også efter kurset bevarer kontakten, fordi det formentligt også vil bidrage positivt til at fastholde deltagerens ændrede vaner og de positive effekter ved kurset (Dansk Sundhedsinstitut 2011). I den forbindelse ønskes det, at det afdækkes hvad man i forvejen ved om dette område. Litteraturgennemgangen vil udgøre en del af grundlaget for udviklingen af den netværksmodel der kan implementeres i danske kommuner.

DET FOKUSEREDE SØGESPØRGSMÅL, FORMULERET SOM PICO: PATIENT, INTERVENTION, COMPARISON, OUTCOME

PICO:

P: borgere med kronisk sygdom, kroniske smerter eller psykiske lidelser, der har deltaget i gruppebaseret patientuddannelse

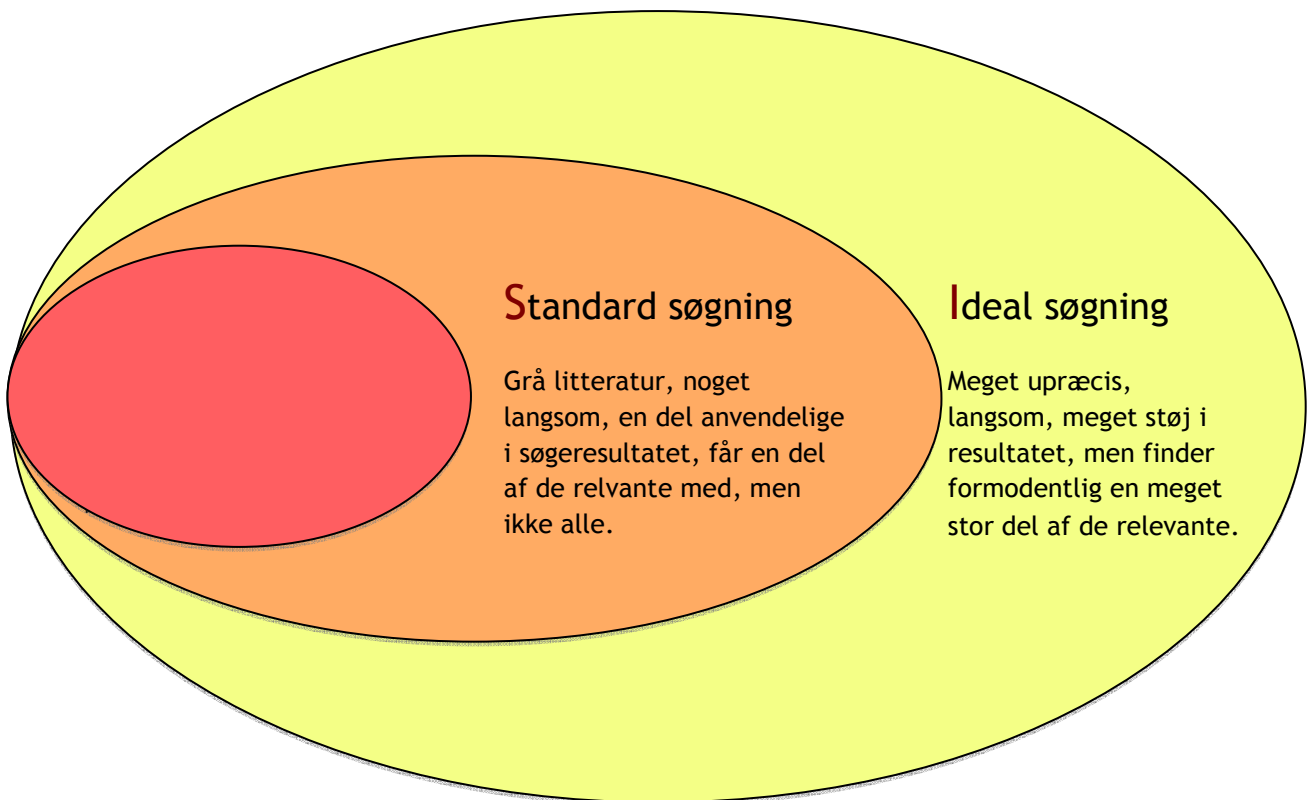
I: netværksgruppe efter patientuddannelsen (både virtuel og fysisk)

C: ingen organiseret netværksgruppe

O: self-efficacy, empowerment, selv vurderet helbred, livskvalitet, funktionsniveau, sundhedsadfærd

INKLUSIONS - OG EKSKLUSIONSKRITERIER

Figur X: KESI-modellen



I søgningen vedr. netværksgrupper, anvendes en standard søgning, inkluderende systematisk litteratursøgning i nævnte en række databaser, samt søgning efter grå litteratur hos patientforeninger og på universitetshospitaler.

Desuden udføres citationssøgning som supplement til bloksøgningen, idet der forudses et begrænset antal relevante artikler.

Der er ingen afgrænsning på studiedesign

ANGIVELSE AF ANVENDTE SØGEBASER OG INFORMATIONSKILDER

DATABASER

- Cinahl
- Psykinfo
- Pubmed
- Embase
- Web of Science (citationssøgning)

ØVRIGE INFORMATIONSKILDER

De øvrige informationskilder udgøres af forskellige organisationer. Der sendes en mail til hver vedr. kendskab til relevant litteratur. Desuden sendes reminder efter en uge og telefonopkald efter endnu en uge.

- Gigtforeningen
 - o Lene Witte, direktør
 - E-mail lwitte@gigtforeningen.dk
- Diabetesforeningen
- Hjerteforeningen
- Kræftens Bekæmpelse
- Psykiatrifonden
- Foreningen af kroniske smertepatienter
- Universitetshospitaler

SØGEHISTORIK OG - RESULTATER

PUBMED

Pubmed søgningen nedenfor gav 453 hits. Den er bygget op omkring coping, netværk, opfølgning, uddannelse og sygdom.

”Mastering” skal inkluderes i den endelige søgning.

((((((((((((((((coping)) OR (coping skills)) OR (coping skills training)) OR (coping chronic)) OR (coping chronic illness)) OR (coping chronic disease)) OR (coping chronic pain)) OR (self care)) OR (self care management)) OR (self efficacy)) OR (ability)) OR (abilities))) AND (((((((social network*)) OR (social support)) OR (patient network)) OR (network)) OR (peer education)) OR (peer group)) OR (peer groups))) AND (((follow up)) OR (follow up care))) AND (((((((patient education)) OR (health education)) OR (health education program)) OR (chronic disease self-management)) OR (chronic disease self management)) OR (chronic disease self management program)) OR (stanford chronic disease self-management))) AND (((((((chronic)) OR (chronic disease)) OR (chronic pain)) OR (mental illness)) OR (anxiety)) OR (depression)))

HISTORIK

Recent queries				
Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#45	Add	Search (((#27) AND #35) AND #38) AND #43) AND #44	453	04:20:48
#44	Add	Search (((((#9) OR #4) OR #10) OR #11) OR #12) OR #13	1903283	04:20:06
#43	Add	Search ((((((#1) OR #2) OR #3) OR #5) OR #6) OR #7) OR #8	355618	04:19:32
#42	Add	Search (#39) AND #8	4	04:14:44
#39	Add	Search (((#14) AND #27) AND #35) AND #38	3084	04:13:46

Recent queries

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#41	Add	Search (((#14) AND #27) AND #35) AND #38 Filters: Review	119	04:12:54
#40	Add	Search (((#14) AND #27) AND #35) AND #38 Filters: published in the last 10 years	1852	04:12:35
#38	Add	Search (#36) OR #37	821035	04:11:44
#37	Add	Search follow up care	100118	04:11:20
#36	Add	Search follow up	821035	04:11:11
#35	Add	Search ((((((#28) OR #29) OR #30) OR #31) OR #32) OR #33) OR #34	399129	04:10:44
#34	Add	Search peer groups	19090	04:10:05
#33	Add	Search peer group	17165	04:10:00
#32	Add	Search peer education	12180	04:09:51
#31	Add	Search network	176438	04:09:40
#30	Add	Search patient network	32920	04:09:30
#29	Add	Search social support	212239	04:09:20
#28	Add	Search social network*	6725	04:09:11
#27	Add	Search ((((((((((#15) OR #16) OR #17) OR #18) OR #19) OR #20) OR #21) OR #22) OR #23) OR #24) OR #25) OR #26	770190	04:08:49
#26	Add	Search abilities	46832	04:07:32

Recent queries

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#25	Add	Search ability	528915	04:07:21
#24	Add	Search self efficacy	28982	04:07:07
#23	Add	Search self care management	36509	04:06:54
#22	Add	Search self care	100889	04:06:46
#21	Add	Search coping chronic pain	2107	04:06:30
#20	Add	Search coping chronic disease	5641	04:06:19
#19	Add	Search coping chronic illness	6561	04:06:11
#18	Add	Search coping chronic	9506	04:06:03
#17	Add	Search coping skills training	17651	04:05:43
#16	Add	Search coping skills	98880	04:05:33
#15	Add	Search coping	111601	04:05:19
#14	Add	Search ((((((((((#1) OR #2) OR #3) OR #5) OR #6) OR #7) OR #8) OR #9) OR #4) OR #10) OR #11) OR #12) OR #13	2202770	04:04:55
#13	Add	Search depression	282220	04:03:10
#12	Add	Search anxiety	136307	04:02:57
#11	Add	Search mental illness	896217	04:02:48

Recent queries

Search	Add to builder	Query	Items found	Time
#10	Add	Search chronic pain	64038	04:02:36
#4	Add	Search chronic disease	456689	04:00:26
#9	Add	Search chronic	880322	04:00:15
#8	Add	Search stanford chronic disease self-management	69	04:00:01
#7	Add	Search chronic disease self management program	1197	03:59:39
#6	Add	Search chronic disease self management	7840	03:59:30
#5	Add	Search chronic disease self-management	7840	03:59:23
#3	Add	Search health education program	56128	03:58:54
#2	Add	Search health education	344503	03:58:41
#1	Add	Search patient education	73869	03:34:52

EMBASE

Søgningen i Embase gav yderligere 17 hits (altså når man ser bort fra dubletterne fra Pubmed).

HISTORIK

# ▲	Searches	Results
1	coping.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade	49844

	name, keyword]	
2	<p>coping skills.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	2277
3	<p>coping skills training.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	280
4	<p>coping chronic.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	6
5	<p>coping chronic illness.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	1
6	<p>coping chronic disease.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	0
7	<p>coping chronic pain.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	2
8	<p>self care.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	29748
9	<p>self care management.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]</p>	215

10	self efficacy.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	12817
11	ability.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	603020
12	abilities.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	49391
13	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12	721323
14	social network\$.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	8808
15	social support.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	57662
16	patient network.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	8
17	network.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	225560
18	peer education.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	588

19	peer group.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	11979
20	peer groups.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	671
21	14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20	292127
22	follow up.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	965391
23	follow up care.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	2948
24	22 or 23	965391
25	patient education.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	85446
26	health education.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	85763
27	health education program.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	738

28	chronic disease self-management.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	225
29	chronic disease self management.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	225
30	chronic disease self management program.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	72
31	stanford chronic disease self-management.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	8
32	25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31	167038
33	chronic.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	1074785
34	chronic disease.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	164796
35	chronic pain.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	38722
36	mental illness.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	18933




37	anxiety.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	185201
38	depression.mp. [mp=title, abstract, subject headings, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword]	377679
39	33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38	1520179
40	13 and 21 and 24 and 39	467
41	limit 40 to exclude medline journals	17






Jeg har fundet en fejl i søgning 40. Den indeholder ikke blokken fra søgning 32.












CINAHL











Søgningen gav 18 resultater.

HISTORIK

Search ID#	Search Terms	Search Options	Actions
S40	S13 AND S21 AND S24 AND S32 AND S39	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (18)
S39	S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (172,448)
S38	depression	Search modes -	View Results  (55,576)

		Boolean/Phrase	
S37	anxiety	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (28,489)
S36	mental illness	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (9,082)
S35	chronic pain	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (14,144)
S34	chronic disease	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (41,983)
S33	chronic	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (99,879)
S32	S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (79,140)
S31	stanford chronic disease self- management	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (6)
S30	chronic disease self management program	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (44)
S29	chronic disease self management	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (210)

S28	chronic disease self-management	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (153)
S27	health education program	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (862)
S26	health education	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (38,342)
S25	patient education	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (42,905)
S24	S22 OR S23	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (61,686)
S23	follow up care	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (2,209)
S22	follow up	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (61,686)
S21	S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (35,954)
S20	peer groups	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (381)
S19	peer group	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (4,480)
S18	peer	Search modes -	View Results  (589)

	education	Boolean/Phrase	
S17	network	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (14,141)
S16	patient network	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (147)
S15	social support	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (11,613)
S14	social network*	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (9,329)
S13	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (95,418)
S12	abilities	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (7,757)
S11	ability	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (39,436)
S10	self efficacy	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (9,948)
S9	self care management	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (827)
S8	self care	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (21,848)

S7	coping chronic pain	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (106)
S6	coping chronic disease	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (51)
S5	coping chronic illness	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (123)
S4	coping chronic	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (398)
S3	coping skills training	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (112)
S2	coping skills	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (968)
S1	coping	Search modes - Boolean/Phrase	View Results  (24,748)

PSYKINFO

Søgningen i psykinfo gav 10 hits.

HISTORIK

#	Searches	Results	Search Type
1	coping.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	60163	Advanced

2	coping skills.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	3824	Advanced
3	coping skills training.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	393	Advanced
4	coping chronic.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	11	Advanced
5	coping chronic illness.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	0	Advanced
6	coping chronic disease.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	0	Advanced
7	coping chronic pain.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	2	Advanced
8	self care.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	7197	Advanced
9	self care management.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	88	Advanced
10	self efficacy.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	23212	Advanced

11	ability.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	214498	Advanced
12	abilities.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	49285	Advanced
13	1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 or 12	322027	Advanced
14	social network\$.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	14387	Advanced
15	social support.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	39967	Advanced
16	patient network.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	4	Advanced
17	network.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	44528	Advanced
18	peer education.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	362	Advanced
19	peer group.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	3456	Advanced

20	peer groups.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	1401	Advanced
21	14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20	90254	Advanced
22	follow up.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	71661	Advanced
23	follow up care.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	489	Advanced
24	22 or 23	71661	Advanced
25	patient education.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	2023	Advanced
26	health education.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	11973	Advanced
27	health education program.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	300	Advanced
28	chronic disease self-management.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	96	Advanced
29	chronic disease self management.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of	96	Advanced

	contents, key concepts, original title, tests & measures]		
30	chronic disease self management program.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	29	Advanced
31	stanford chronic disease self-management.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	2	Advanced
32	25 or 26 or 27 or 28 or 29 or 30 or 31	13808	Advanced
33	chronic.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	93605	Advanced
34	chronic disease.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	3307	Advanced
35	chronic pain.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	11622	Advanced
36	mental illness.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	26888	Advanced
37	anxiety.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	140004	Advanced
38	depression.mp. [mp=title, abstract, heading word, table of contents, key concepts, original title, tests & measures]	194262	Advanced

39 33 or 34 or 35 or 36 or 37 or 38

376311 Advanced

40 13 and 21 and 24 and 32 and 39

10 Advanced

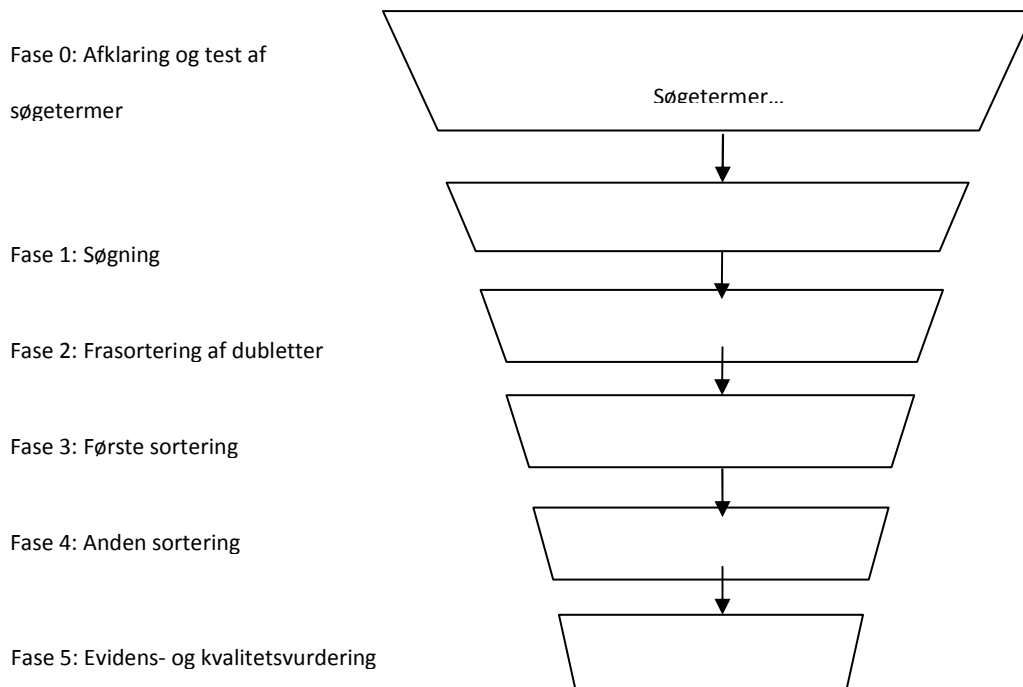
STRATEGI FOR UDVÆLGELSE AF LITTERATUR

Litteratur inkluderes på baggrund af overensstemmelse med PICO-kriterierne:

- Borgere med kronisk sygdom, kroniske smerter eller psykiske lidelser som har deltaget i gruppebaseret patientuddannelse
- En klar beskrivelse af interventionen, således at den vil kunne kopieres i dansk sammenhæng
- En kvantificeret præsentation af effekterne
- Et eller flere af de relevante outcomes, herunder self-efficacy, selv vurderet helbred, livskvalitet, funktionsniveau, sundhedsadfærd.

Processen med udvælgelse af litteratur, vil blive fremstillet i en figur som vist nedenfor.

Figur X Grafisk fremstilling af litteratursøgnings- og sorteringsprocessen



STRATEGI FOR KVALITETSVURDERING AF INKLUDERET LITTERATUR

Den inkluderede litteratur gennemgås for kvalitet vha. CASP tjekliste til det anvendte studiedesign. Resultaterne heraf vil blive opsummeret i en tabel efter følgende model:

Studie, år	Formål	Design	N	Intervention	Konklusion	Kvalitet/Kommentarer

KVALITETSVURDERING AF SØGNINGEN

Hermed de kriterier, I gerne må kigge på, når I kigger søgningen igennem.

<p>Type 1 kriterier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anvendelse af korrekte databaser • Konceptualisering: er forskningsspørgsmålene blevet oversat korrekt til søgeord • Anvendelse af operatoren: er de boolske operatoren (and / or) samt eventuelle nærhedsoperatoren blevet anvendt korrekt • Stavefejl: er søgeord samt systemets operatoren skrevet korrekt • Sammensætning af søgesæt: er de korrekte søgesæt sat sammen i de efterfølgende søgninger • Oversættelse af søgestrategi til flere databaser: er søgestrengene adapteret korrekt til andre databasers brug af syntaks, operatoren m.m. • Anvendelse af emneord / tesauri: mangler der centrale emneord i søgningerne
<p>Type 2 kriterier:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anvendelse af fritekst-søgeord: søgeord uden tilstrækkelig dækning af emneord bør søges i fritekst, mangler der centrale fritekst-søgeord • Anvendelse af både fritekst og emneord: giver ofte den bedste søgning • Variationer i stavemåder og / eller trunkering: tages der højde for f.eks. engelsk / amerikansk stavemåde • Anvendelse af irrelevante emneord og fritekst-søgeord: nedsætter precision • Limits / filter: er de anvendt hensigtsmæssigt

ØVRIGE FORHOLD

Afreporteringen af søgningens resultater vil følge retningslinjerne for MTV og således inkludere beskrivelse effekter af at deltage i netværksgrupperne, organiseringen, patientperspektivet og økonomien i de foreslåede set-ups. Der ikke udføres en egentlig sundhedsøkonomisk analyse, jf. projektbeskrivelse.

Anne-Kirstine Dyrvig

Fra: Anne-Kirstine Dyrvig
Sendt: 3. januar 2013 10:06
Til: pf@psykiatrifonden.dk
Emne: Litteratur vedr. netværksgrupper

Kære ...

Komiteen for Sundhedsoplysning har med støtte fra Trygfonden igangsat et projekt om netværksgrupper til borgere med kronisk sygdom, kroniske smerter eller symptomer på angst og/eller depression. Netværket er et tilbud til borgere som forlængelse af at de har deltaget i et kursus med fokus på mestring/patientuddannelse. Formålet med projektet er at udvikle, afprøve og evaluere en netværksmodel der har til formål at styrke netværksdannelsen blandt kursisterne, og herigennem bidrage til, at kursisterne fastholder de positive ændringer, de opnår efter deltagelse på et patientuddannelseskursus.

I den forbindelse udfører jeg en systematisk litteratursøgning, samt en søgning efter oplysninger om erfaringer blandt større danske patientforeninger og universitetshospitaler.

Formålet med litteraturgennemgangen og min henvendelse til jer er, at indsamle viden om og erfaringer med netværksdannelse efter endt kursusforløb.

Det vil være en stor hjælp, hvis I vil svare på følgende spørgsmål:

- Har I kendskab til den slags netværk? Det vil sige netværk, der er iværksat efter endt deltagelse på et patientuddannelseskursus/mestringskursus og som omfatter tidligere kursister.

- Har I kendskab til skriftlige evalueringer af sådanne netværk? I så fald modtager jeg meget gerne disse.

Jeres svar vil blive indgå i som et vigtigt element i litteraturgennemgangen. Litteraturgennemgangen vil blive brugt som grundlag til at udvikle en model for netværk, der afprøves og evalueres i samarbejde med 10 kommuner. På forhånd mange tak for hjælpen!

Med venlig hilsen

Anne-Kirstine Dyrvig

Mobil: + 45 2134 0047

Mail: anne-kirstine.dyrvig@ouh.regionsyddanmark.dk

BILAG 3: ÅRSAGER TIL INKLUSION/EKSKLUSION

Nummer	Forfatter	Publikationsår	Database	Vurdering	Årsag
1	Adams RJ	2010	PubMed	Ekskluderet	Et review uden metodeafsnit og uden beskrivelse af længerevarende interventioner.
2	Barlow & Barefoot	1996	PubMed	Ekskluderet	Før-efter-test af intervention til arthritis patienter med måling efter seks måneder
3	Barlow et al.	2005	PubMed	Ekskluderet	12 måneders opfølgning på patienter med kronisk sygdom, som har modtaget intervention
4	Barlow, Edwards & Turner	2007	PubMed	Ekskluderet	Fire måneders opfølgning på patienter med multiple schlerose, som har modtaget intervention
5	Barrera et al.	2002	PubMed	Inkluderet	IT-løsning til diabetespatienter med fire måneders opfølgning
6	Beck et al.	1997	PubMed	Ekskluderet	Ingen målinger på relevante outcomes
7	Berzins et al.	2009	PubMed	Inkluderet	Review, der undersøger self-care blandt kronikere i UK
8	Bradshaw & Haddock	1998	PubMed	Ekskluderet	1:1 intervention, hvor frivillige var besøgsvenner til psykisk syge.
9	Chauzzi et al.	2010	PubMed	Inkluderet	12 måneders opfølgning på patienter med rygsmerter
10	Cook et al.	2012	PubMed	Ekskluderet	6 måneders opfølgning, men interventionen ligger i begyndelsen og består af otte ugers kurser med uddannede peers som undervisere
11	Druss et al.	2010	PubMed	Ekskluderet	6 måneders opfølgning, men interventionen ligger i begyndelsen og består af seks ugers kurser med uddannede peers som undervisere
12	Dysvik, Kvaløy & Natvig	2011	PubMed	Inkluderet	Beskriver kognitiv terapi for smertepatienter med opfølgning for at fastholde effekterne
13	Fisher et al.	2007	PubMed	Ekskluderet	Reklamemateriale for et amerikansk diabetesprojekt
14	Fisher et al.	2007b	PubMed	Ekskluderet	Baggrundsartikel for et amerikansk diabetesprojekt (samme som Fisher et al. 2007)
15	García-Lizana & Sarría-Santamera	2006	PubMed	Ekskluderet	Systematisk review af RCT vedr. IT i kronisk sygdom. Artiklen angiver ikke i detaljer interventionernes indhold. Der ser ikke ud til, nogen af grupperne modtog opfølgende intervention.
16	Gerber	2006	PubMed	Ekskluderet	Editorial
17	Glasgow et al.	2012	PubMed	Inkluderet	RCT af telemedicin til diabetespatienter over 12 måneder. Beskæftiger sig med fastholdelse af effekt over tid.

18	Jacob & Serrano	2010	PubMed	Ekskluderet	Reviw uden metodeafsnit
19	Jerant, Moore-Hill & Franks	2009	PubMed	Ekskluderet	Interventionen varede seks uger uden opfølgning
20	Joseph	2006	PubMed	Ekskluderet	Rettet mod krigsveteraner
21	Kerr et al.	2005	PubMed	Ekskluderet	Kvalitativt studie af, hvordan en webside skal designes for at være god til kronikere.
22	Lawn et al.	2007	PubMed	Ekskluderet	Interventionen varede seks uger uden opfølgning
23	Lorig et al.	2001	PubMed	Ekskluderet	Interventionen varede syv uger uden opfølgning
24	Lorig et al.	2001b	PubMed	Ekskluderet	Interventionen varede syv uger uden opfølgning
25	Lorig et al.	2008	PubMed	Ekskluderet	Internetbaseret intervention af syv ugers varighed uden opfølgning.
26	Marziali	2009	PubMed	Inkluderet	IT-løsning til kronikere med intensivt program over ti uger med opfølgning
27	Mayor V	2006	PubMed	Ekskluderet	Indeholder ikke metodeafsnit, men beskriver forfatterens opfattelse af livet som kronisk patient
28	Pemu et al.	2011	PubMed	Ekskluderet	Rapporterer udelukkende baseline data for inkluderede patienter.
29	Rigby, Thornton & Young	2008	PubMed	Ekskluderet	12 måneders opfølgning, men interventionen ligger i begyndelsen uden opfølgning
30	Stokes G	2011	PubMed	Ekskluderet	Indeholder ikke metodeafsnit, men er en beskrivelse af et mentor-projekt til kroniske patienter
31	Toseland & McCallion	2001	PubMed	Ekskluderet	Rettet mod ægtefæller til ældre, svagelige
32	Urowitz et al.	2012	PubMed	Ekskluderet	Hjemmeside uden interaktion
33	Vassilev et al.	2011	PubMed	Ekskluderet	Et review uden metodeafsnit rettet mod teoretisk sammenhæng mellem sociale netværk, social kapital og kronisk sygdom
34	Wagner et al.	2001	PubMed	Ekskluderet	RCT om gruppekonsultationer i klinik over to års forløb, men ikke egentlig intervention med opfølgning
35	Weinet et al.	2005	PubMed	Ekskluderet	Om udviklingen af et computerbaseret koncept. Indeholder ikke outcomemål, men en god beskrivelse af interventionen.
36	Wilson PM	2006	PubMed	Ekskluderet	Intet metodeafsnit. Er beskrivelse af et projekt vedr. self-care for kronikere
37	Wright et al.	2003	PubMed	Ekskluderet	4 mdr. opfølgning på patienter, der har modtaget seks ugers kursus uden efterfølgende opfølgning

38	Akimoto et al.	2004	PsykiINFO	Ekskluderet	To ugers intervention uden opfølgning målt efter to år
39	Martire et al.	2007	PsykiINFO	Ekskluderet	Rettet mod par
40	Powell et al.	2010	PsykiINFO	Ekskluderet	Interventionen løber over 1 år
41	Glasgow et al.	2003	CINAHL	Inkluderet	Beskriver effekten af en internetbaseret intervention med opfølgende intervention
42	Highlights from congress	2008	CINAHL	Ekskluderet	Resume af en konference
43	Huijbregts et al.	2008	CINAHL	Ekskluderet	Rettet mod par
44	Ivarsson et al.	2011	CINAHL	Ekskluderet	Kvalitativt studie af patientuddannelse uden opfølgning
45	Jerant, Moore-Hill & Franks	2009	CINAHL	Ekskluderet	Dublet (nr 21)
46	Lawn et al.	2007	CINAHL	Ekskluderet	Dublet (nr 24)
47	Mancuso et al.	2010	CINAHL	Ekskluderet	1:1 intervention til astmapatienter med depressive symptomer
48	Savelkoul et al.	2003	CINAHL	Ekskluderet	En kommentar
49	Smeulders et al.	2009	CINAHL	Ekskluderet	Seks ugers intervention uden opfølgning
50	Weinet et al.	2005	CINAHL	Ekskluderet	Dublet (nr 35)
51	Adams RJ	2010	Embase	Ekskluderet	Dublet (nr 1)

BILAG 4: BESKRIVELSE AF MÅLEINSTRUMENTER

Overordnet tema	Specifikt tema	Titel	Forkortelse	Publikation				
				Barrera et al.	Glasgow et al. 2003	Chiauzzi et al.	Dysvik, Kvaløy & Natvig	Glasgow et al. 2012
Helbred/ livskvalitet		EuroQoL						*
		SF36					*	
		PGIC	PGIC			*		
Fysisk funktions-niveau		Oswestry Disability Questionnaire	ODQ			*		
		Bed- and restricted activity days						
	Fysisk adfærd	Physical activity scale for the elderly			*			
	Smerteintensitet	Brief Pain Inventory	BPI			*	*	
		Fysisk aktivitet						*
Psykologiske		Diabetes Self-efficacy scale						*
	Self-efficacy	Patient Self-Efficacy Questionnaire	PSEQ			*		
	Social støtte	ISEL		*				
	Psykosociale	Diabetes Distress Scale	DSS	*	*			*
	Depression	Center for Epidemiology Studies Depression Scales	CES-D		*			
	Depression/ angst	Depression Anxiety Stress Scales	DASS			*		
	Coping	Chronic Pain Coping Inventory-42	CPCI			*		
		Pain stages of change questionnaire	PSOCQ				*	
	Problemløsning sfærdigheder	Diabetes Problem Solving Scale						*
	Katastrofe-tanker	Pain Cathastrophizing Scale	PSC			*		

	Angst for smerter	Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire	FABQ			*		
Biologiske		BMI						*
		Lipider						*
		Blodtryk						*
		HbA1c			*			*
		HDL kolesterol			*			
Ernæring		Kristal Fat and Fiber Behavior scale	FFB		*			
		Block/NCI Fat Screener			*			
		Spisevaner						*
		Fedtindtag						*
Medicin		Fastholdelse af medicin						*
Tilfredshed		Patienttilfredshed relateret til klinisk pleje						
		Patienttilfredshed relateret til diabetes						
Implementering/proces		Registrering og anvendelse			*			