

Etablering og gennemførelse af patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens

Gastroenheden, Hvidovre Hospital

Med støtte fra Helsefonden og Medtronic

September 2017

Etablering og gennemførelse af patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens

Rapporten er udarbejdet i Gastroenheden, Hvidovre Hospital med støtte fra Helsefonden og Medtronic.

Forfattere:

Projektkoordinator Louise Ryttergaard Olsen

Overlæge Michael Sørensen

Koordinator for kvalitet, patientsikkerhed & arbejdsmiljø Marianna Bacarda

Ledende oversygeplejerske Inger Sørensen

Stomisygeplejerske Per Herlufsen

Overfysioterapeut Jette Christensen

Patientrepræsentant Marianne Hüche

Læs mere om Patientuddannelsen og behandling af afføringsinkontinens på Gastroenheden, Hvidovre Hospitals hjemmeside:

<https://www.hvidovrehospital.dk/afdelinger-og-klinikker/gastroenheden/Undersoegelse-og-behandling/Sider/Behandlingstilbud.aspx>

<https://www.hvidovrehospital.dk/inkontinens>

Indhold

Lægmandsresume.....	3
Læsevejledning	8
Baggrund.....	9
Formål	9
Realistisk evaluering	10
Del 1. Konstruktion af programteori.....	12
Beskrivelse af indsats.....	13
Opbygning af patientuddannelse.....	13
Konstruktion af programteori.....	15
Metoder til evaluering.....	18
Kvantitative metoder og analyse.....	18
Kvalitative metoder.....	19
Del 2. Modificeringen af programteori	22
Studiepopulation	23
Modificering af programteori.....	24
Del 3. Endelig evaluering af patientuddannelsen.....	26
Studiepopulation	27
Resultater	29
Konklusion.....	42
Perspektivering.....	43
Referencer	45

Lægmandsresume

Highlights

- 56 % af patienterne behøver ikke yderligere behandling, og kan derfor afsluttes efter deltagelse på patientuddannelsen.
- Patienterne oplever en reduktion i inkontinens
- Patienterne oplever en forbedret livskvalitet
- Teoretisk viden om tarmens anatomi har stor betydning for patienternes forståelse og ansvar for egen behandling
- Patienterne har stort udbytte af at møde andre i samme situation. Muligheden for at tale om deres problemer er en stor støtte til at håndtere egen situation og er med til at aftabuisere afføringsinkontinens.
- Patienterne har stort behov for at møde fagpersoner, der tager sig tid til at lytte på patienternes problemer, tager deres bekymringer alvorligt og ikke mindst har et ønske om at hjælpe dem med deres behandling.
- Patienternes motivation afspejler deres tilgang til behandling. Patienter der er handlingsorienteret udviser større compliance end patienter, der har behov for at kende årsagen til deres problem

Den gruppebaserede patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens er udviklet inden for rammerne af realistisk evaluering, og vi undersøger derfor samspillet mellem resultater og proces. Realistisk evaluering er en cirkulær tilgang, der indledes med at udvikle og konstruere en programteori, der efterfølgende monitoreres og afsluttende evalueres. Programteorien er bygget op omkring CMO-konfigurationer: C (Kontekst) + M (Mekanismer) = O (Outcome). CMO-konfigurationer kan sige noget om: Hvad der forventes at virke for hvem (mekanisme), under hvilke omstændigheder (kontekst), og med hvilke forventede effekter (outcome).

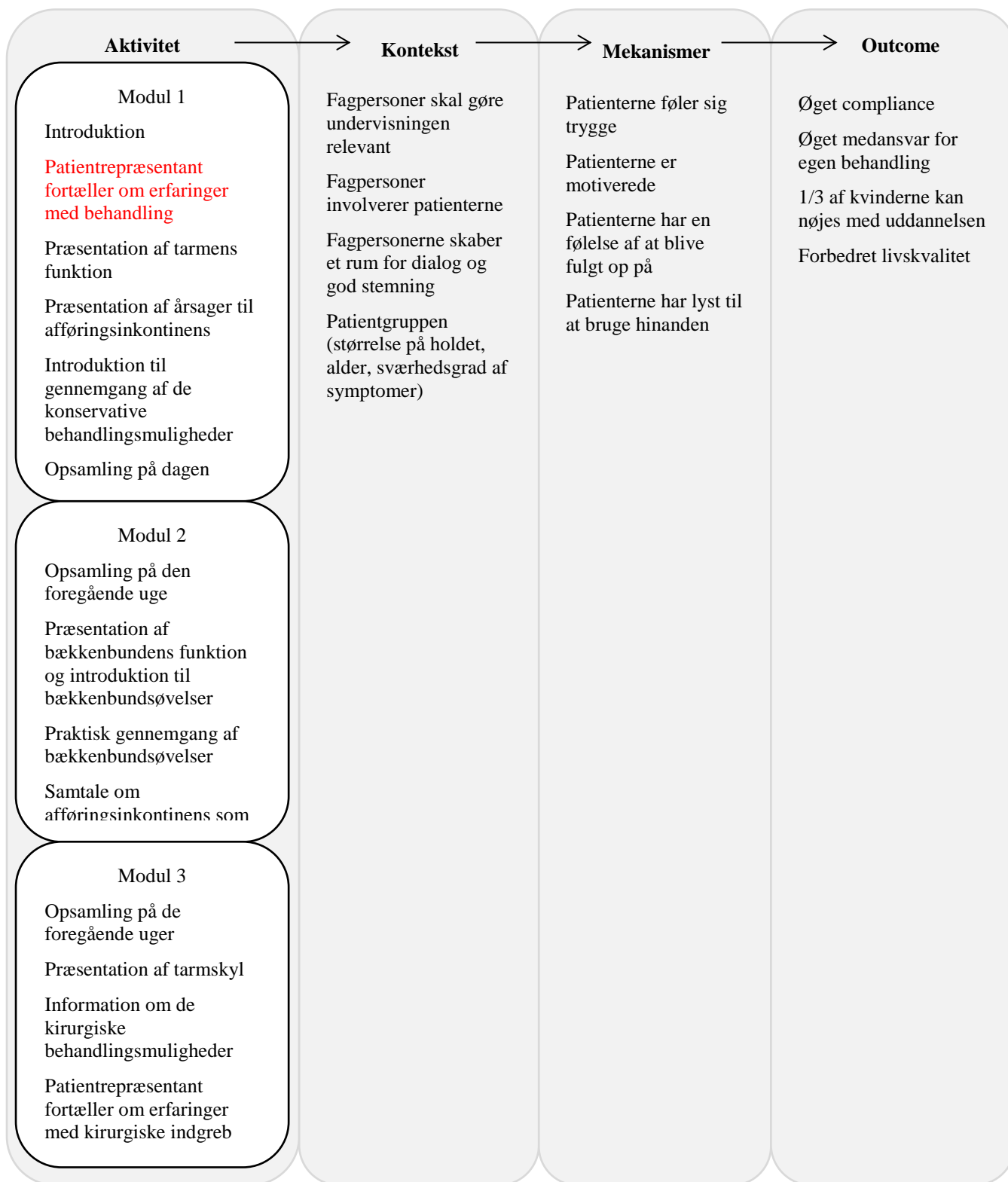
Konstruktion af programteori:

Programteorien er en beskrivelse af elementer i undervisningen og deres sammenhæng til de forventede resultater. Dermed bygger programteorien på alle de mekanismer, som vi forestiller os, at have indvirkning på resultaterne af patientuddannelsen.

Patientuddannelsen er bygget op omkring tre moduler a to timers varighed. På patientuddannelsen introduceres patienterne for den konservative behandling, der består af nogle forholdsvis simple midler, med fokus på at regulere afføringens konsistens, og at sikre en komplet tømning af tarmen samt på træning af bækkenbunden. Derfor udvikles og gennemføres undervisningen i et tværfagligt team, bestående af læger, sygeplejersker og fysioterapeuter. I tråd med litteratur omkring patientuddannelser er indholdet på modulerne ligeledes baseret på tre vidensformer 1) teoretisk viden, 2) praksisviden og 3) erfaringsbaseret viden. I relation til den sidste

vidensform, er der på patientuddannelsen oplæg fra tidligere patienter, der deler ud af deres erfaringer om sygdom og behandling. I figur A ses programteorien, der præsenterer indholdet på hvert modul.

Figur A, Programteori



Pilene illustrerer sammenhænge i programteorien. Da vi forventer at kontekst, mekanismer og outcome er tæt forbundet er de enkelte sammenhænge ikke yderligere ekspliciteret. Mekanismer er forklaringer på hvad der forventes at forbinde indsats til resultat. Konteksten er de mange forhold, der betinger mekanismens virke. Ændring efter modificering af patientuddannelsen er markeret med rød farve

Monitorering af programteorien: (baseret på de første 6 gennemførte moduler)

I monitoreringen af programteorien, og dermed patientuddannelsen, er formålet at undersøge tidlige trends i de sammenhænge som er opstillet i programteorien, dvs. vi undersøger om vores forventede sammenhænge ser ud til at holde. Monitoreringen sker på baggrund af de 6 første gennemførte moduler og inkluderer således 19 patienter. Data indsamles gennem både kvantitative og kvalitative metoder.

I tråd med vores forventning, ser vi en reduktion i inkontinensproblemer blandt patienterne og mere end en tredjedel af patienterne kan afsluttes efter patientuddannelsen.

I relation til gennemførelsen af patientuddannelsen har vi ligeledes fundet positive sammenhænge, der understøtter vores forventninger (jævnfør programteorien i figur A)

- Underviserne evnede at gøre undervisningen relevant for patienterne ligesom undervisningen blev centreret om patienterne og deres problemer. Der blev skabt et støttende og trygt rum hvor patienterne kunne tale åbent.
- Fra første modul, blev det os klart, at patientrepræsentanterne var meget motiverende for patienterne og skabte en mere uformel tilgang til diskussioner og samtaler. Derfor blev det besluttet at patientrepræsentanten skulle være en del af uddannelsen lige fra start, og derfor flyttes patientoplægget fra modul 2 til modul 1 (se figur A, rød markering)

Evaluering: (baseret på alle gennemførte moduler)

I den endelige evaluering evalueres patientuddannelsen i sin helhed. 76 patienter gennemførte uddannelsen, 63 patienter indgår i analyserne. Data indsamles gennem både kvantitative og kvalitative metoder.

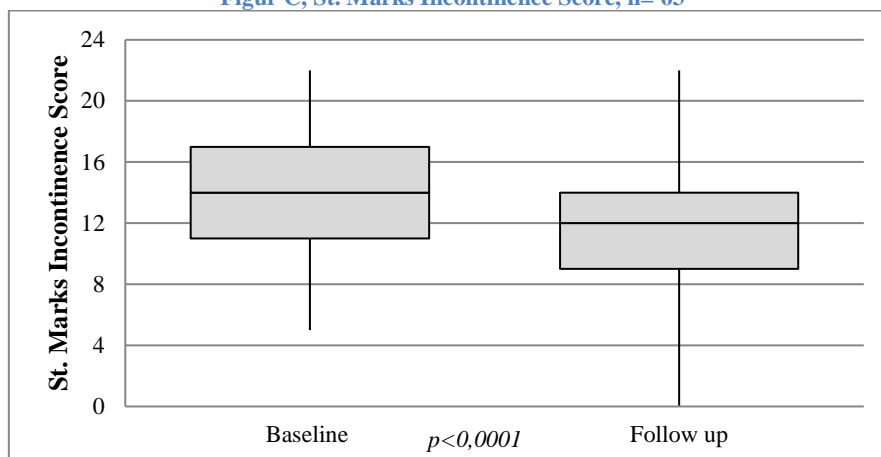
Nedenfor præsenteres hovedresultater herfra:

56 % af de patienter der er blevet fulgt op en måned efter at have gennemført patientuddannelsen, kan afsluttes og behøver ikke yderligere behandling for deres inkontinens.

I figur C vises udviklingen af patienternes grad af afføringsinkontinens, hvor vi ser en statistisk signifikant reduktion i scoren. Før patienterne deltog på patientuddannelsen var medianen (værdien der deler målingerne i to lige store grupper) 14, den største score var 22 og den laveste score var 5. En måned efter at have gennemført patientuddannelsen er medianen faldet til 12. Den højeste score er fortsat 22, og den laveste er 0 – der er altså patienter, der ingen symptomer har længere.

På patientuddannelsen bliver patienter introduceret for forskellige midler der kan hjælpe til at tømme tarmen og midler, der kan hjælpe med at holde på tynd afføring. I spørgeskemaet, som St. Marks Incontinence Scoren baseres på, er brug af obstiperende midler en indikator på inkontinens, og patienter, der gør brug af den behandlingstilgang, kan derfor komme til at score højere eller uændret i den efterfølgende follow up. Derfor har vi undersøgt hvert af de syv spørgsmål i scoren. Her ses at numerisk flere patienter er begyndt at anvende afføringsmidler (resultater ikke vist).

Figur C, St. Marks Incontinence Score, n= 63

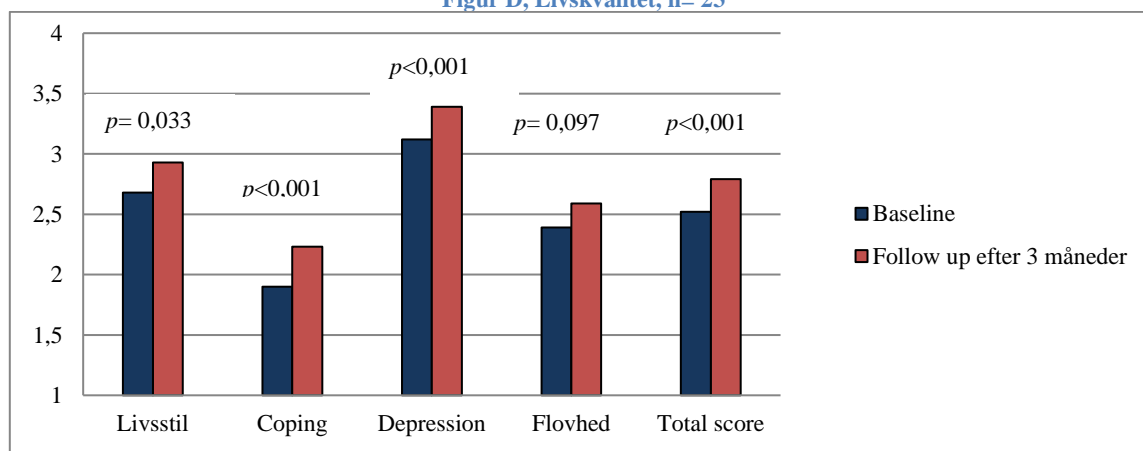


St. Marks Incontinence Score måler graden af inkontinens ud fra syv items omhandlende afføringens konsistens og trang, flatus, livsstilsændringer, brug af bind/ble og brug af obstiperende medicin. For hvert item scorer patienten en værdi fra 0-4. Værdierne summeres og giver en samlet score, rangerende fra 0 – 24, hvor 0 er ingen problemer med inkontinens og 24 er total inkontinens. P-værdi viser den statistiske forskel på baseline og follow up, med et signifikansniveau på 0,05.

Boxplot: kassens midterste streg er medianen, der deler alle målinger i to lige store dele. Kassens nederste streg er 1. kvartil og indikerer den værdi hvorunder 25 % af målingerne ligger. Kassens øverste streg er 3. kvartil og viser værdien hvor 75 % af målinger ligger under. Den lodrette streg markerer den mindste og den maksimale måling.

Patientuddannelsen har yderligere en positiv indvirkning på patienternes livskvalitet. I figur D ses hvordan patienternes selvrapporterede livskvalitet er forbedret. Flere patienter udtaler i forlængelse heraf, at alene det at møde andre med samme problem har haft stor betydning på deres normalitetsfølelse.

Figur D, Livskvalitet, n= 23



Redskabet består af 29 spørgsmål, inden for fire kategorier: livsstil (10 items), coping (9 items), depression (7 items) og skam/flov (3 items). Alle items scores fra 1-4, hvor 1 repræsenterer lav livskvalitet og 4 høj livskvalitet. P-værdi viser den statistiske forskel på baseline og follow up, med et signifikansniveau på 0,05.

I relation til gennemførelsen af patientuddannelsen har vi fortsat fundet positive sammenhænge, der understøtter vores forventninger (jævnfør programteorien i figur A).

- Patienterne har stort udbytte af at møde andre i samme situation. Muligheden for at tale om deres problemer er en stor støtte til at håndtere egen situation og er med til at aftabuisere afføringsinkontinens.

- Patienterne har stort behov for at møde fagpersoner, der tager sig tid til at lytte på patienternes problemer, tager deres bekymringer alvorligt og ikke mindst har et ønske om at hjælpe dem med deres behandling.
- Patienterne motivation afspejler deres tilgang til behandling. Patienter der er handlingsorienteret udviser større compliance end patienter, der har behov for at kende årsagen til deres problem

Alt i alt, viser vores resultater, at på trods af at afføringsinkontinens er et utroligt følsomt og tabubelagt emne, er en gruppebaseret patientuddannelsen brugbar til at behandle afføringsinkontinente kvinder.

Læsevejledning

Patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens etableres og testes inden for rammerne for realistisk evaluering. Realistisk evaluering er en cirkulær proces, der stepvis bringer os tættere på at finde ud af hvordan indsatsen virker og for hvem. Processen indebærer *konstruktion* af programteori, *modificering* af programteorien og *evaluering* af den endelige programteori. (1,2)

Rapporten er bygget op omkring det teoretiske fundament i realistisk evaluering, og deles overordnet i tre:

1. Første del af rapporten vil derfor handle om *konstruktionen af programteorien*, der beskriver opbygningen og indholdet i patientuddannelsen
2. Næste del præsenterer *modificeringen af programteorien*. Modificeringen sker på grundlag af de seks først gennemførte moduler. Her beskrives overordnet hvilke ændringer der foretages i programteorien.
3. Sidste del af rapporten er den *endelige evaluering af programteorien*. Her præsenteres de endelige resultater og dermed den endelig evaluering af patientuddannelsen, hvor alle gennemførte moduler indgår.

Hver del introduceres med en grundmodel af evalueringscyklussen. Rød farve markerer hvilke dele af evalueringscyklussen afsnittet omhandler

Initierende introduceres baggrund og formål for etableringen af patientuddannelsen med efterfølgende præsentation af den realistiske evalueringstrategi samt en grundmodel af evalueringscyklussen.

Baggrund

Patientuddannelse er en tilgang, der i flere år har præget behandling, af især kroniske patienter. For gruppebaseret patientuddannelser er det sociale aspekt særligt fundet brugbart i form af social støtte og sparing, der giver den enkelte en følelse af samhørighed, og har derfor stor indflydelse på individets livskvalitet. (3,4)

Undersøgelser af patientuddannelser fokuserer ofte på sundhedsmæssige effekter såsom forbedring i sundhedsstatus eller livskvalitet (3,5–8). Et svensk studie undersøger gennem kvalitative fokusgruppeinterviews, patienter med irritable bowel syndrome (IBS), oplevelse af en patientuddannelse og dennes indflydelse på deres hverdag. Her fremhæves det at patienterne lærer om sig selv gennem andre og opnår større forståelse og kontrol over egen krop, som positive outcome. De peger dog også på risikoen for at patienter, der ikke føler sig som en del af fællesskabet, vil føle sig som outsiders og dermed ikke opnå udbytte (3). Supplerende har man for IBS-patienter fundet en gruppebaseret patientuddannelse anvendelig til at reducere sværhedsgrader af symptomer og identificeret en større selvkontrol, og øget coping-mekanismer, hos patienter der har gennemført en patientuddannelse (7).

Et dansk studie, har sat fokus på de bagvedliggende mekanismer ved gruppebaserede patientuddannelser. De undersøger hvordan en undervisningskabelon med fokus på dialog kan forbindes til helbredsmæssige effekter blandt patienter med diabetes. De finder blandt andet at brug af dialog-værktøjer, undervisners evne til at gøre undervisningen relevant, at patienterne føler sig involveret og har lyst til at spare med hinanden, fører til at patienterne bedre håndterer deres diabetes (6). Der er således fundet gode resultater på virkningen af patientuddannelsers opbygning.

Da afføringsinkontinens er et meget tabubelagt emne og en lidelse, der som følge af frygt og skam for uheld, er meget sårbart for den enkelte patient, ønsker vi at undersøge om en gruppebaseret patientuddannelse kan anvendes til behandling af denne patientgruppe.

Formål

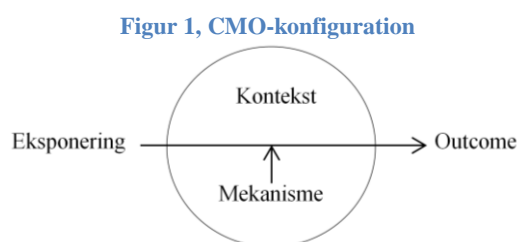
Gastroenheden på Hvidovre Hospital har udviklet et patientuddannelsesforløb for kvinder med afføringsinkontinens. Det forventes at patienterne 1) får en hurtigere forståelse for anvendelsen af de konservative tilbud og vil derfor hurtigere komme i gang med behandlingen, 2) får et øget medansvar for egen behandling. Med patientuddannelsen ønsker vi yderligere at bryde med det tabu der er omkring afføringsinkontinens og forbedre patienternes livskvalitet

Realistisk evaluering

Etableringen af patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens tager afsæt i realistisk evalueringsteori (1). Ray Pawson og Nick Tilley udviklede i 1997 det teoretiske fundament og beskrev hvordan forbindelsen mellem indsats og resultat kan identificeres gennem CMO-konfigurationer: C (Kontekst) + M (Mekanismer) = O (Outcome). (1)

CMO-konfigurationer kan sige noget om: Hvad der forventes at virke for hvem (mekanisme), under hvilke omstændigheder (kontekst), og med hvilke forventede effekter (outcome). Mekanismer er forklaringer på hvad der forventes at forbinde indsats til resultat. Konteksten er de mange forhold, der betinger mekanismens virke.

(1) I Figur 1, ses en grundmodel for CMO-konfigurationen



Eksponeringen er den indsats eller aktivitet der iværksættes i en kontekst. Mekanismer er de udløsende faktorer, der afgør om indsatsen virker og leder til det forventede outcome. (egen model)

CMO-konfigurationerne opstilles og testes gennem en programteori, og er en opstilling af de begrundede forestillinger om hvordan en indsats virker.

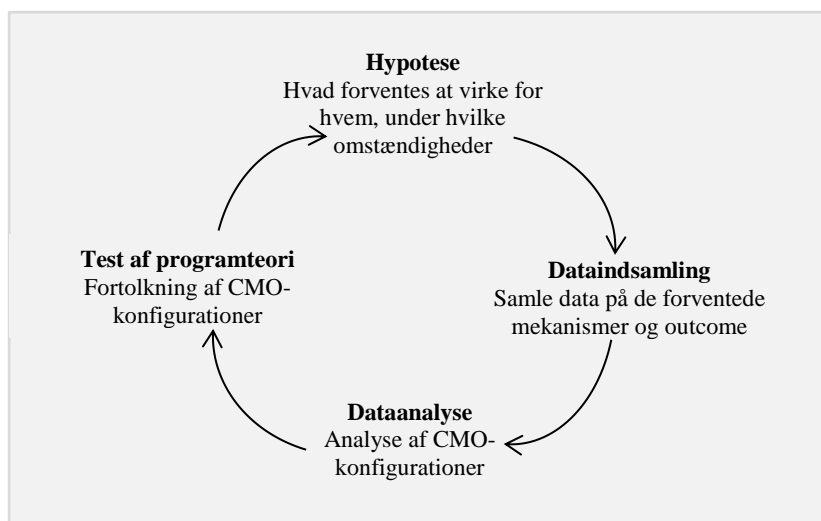
Evalueringsproces

Evalueringen er en cirkulær proces, der stepvis bringer os tættere på at finde ud af hvordan indsatsen virker og for hvem. (1)

- Første step opstiller programteorien ud fra de begrundende forestillinger om hvad der virker for hvem, under hvilke omstændigheder.
- Andet step handler om at identificere datakilder og indsamle data, der kan besvare den opstillede hypotese.
- Tredje step er en systematisk test af CMO-konfigurationerne gennem analyse af de indsamlede data.
- Fjerde step er fortolkningen af analyserne. Her identificeres de indsatser og mekanismer, der har ført til det forventede resultat. Det er essentielt både at identificere hvad der har virket, hvad der *ikke* har virket og om der er eventuelle utilsigtede resultater. Med baggrund i denne viden, reguleres programteorien og processen kører på ny

I nedenstående ses Figur 2 evalueringscyklussen.

Figur 2, Grundmodel for evalueringscyklus i realistisk evaluering

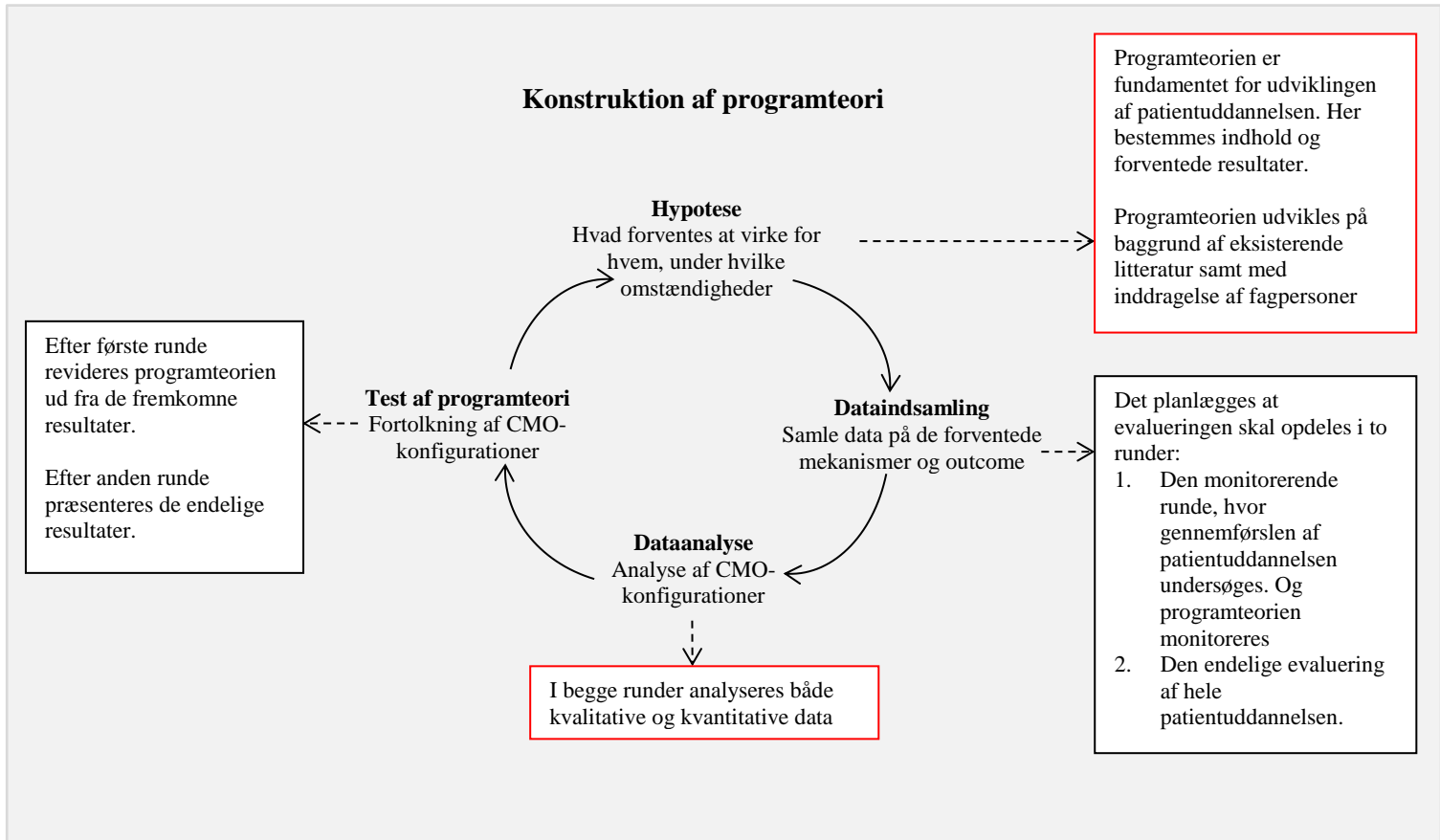


De fire stadier i realistisk evaluering. første stadie er hypotese, hvor programteorien udarbejdes. næste stadie er dataindsamling, hvor data, til at teste programteorien indsamles. det tredje stadie er dataanalyse, her analyseres data. det sidste stadie er test af programteori, hvor det afgøres hvad der virker for hvem og hvordan. En vigtig del af dette stadie er ligeledes at identificere hvad der ikke har virket, for at revidere programteorien og kører processen forfra med disse ændringer. (1) (Egen figur med inspiration fra Pawson og Tilley (1))

Del 1. Konstruktion af programteori

I denne del præsenteres konstruktionen af programteorien, der danner grundlag for evalueringen af patientuddannelsen. Programteorien er derfor konstrueret på baggrund af opbygningen i patientuddannelsen.

Dataindsamlingen i evalueringen foregår over to runder. Metoderne præsenteres i denne del.



Beskrivelse af indsats

Gastroenheden, Hvidovre Hospital, har stor succes med at behandle patienter med afføringsinkontinens enten ved konservativ behandling (behandling uden operation) eller ved kirurgisk behandling. Patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens er et alternativ til det nuværende individuelle konservative behandlingsforløb, og baseres derved på de samme behandlingsteknikker.

Opbygning af patientuddannelse

Patientuddannelsen har fokus på patientens rolle og håndtering af deres behandling. Undervisningen på patientuddannelsen er udviklet af faggruppen, der behandler afføringsinkontinens på Hvidovre Hospital, og er i tråd med Nationale Kliniske Retningslinjer (9). På patientuddannelsen introduceres patienterne for den konservative behandling, der består af nogle forholdsvis simple midler, med fokus på at regulere afføringens konsistens, og at sikre en komplet tømning af tarmen samt på træning af bækkenbunden. Derfor udvikles og gennemføres undervisningen i et tværfagligt team, bestående af læger, sygeplejersker og fysioterapeuter.

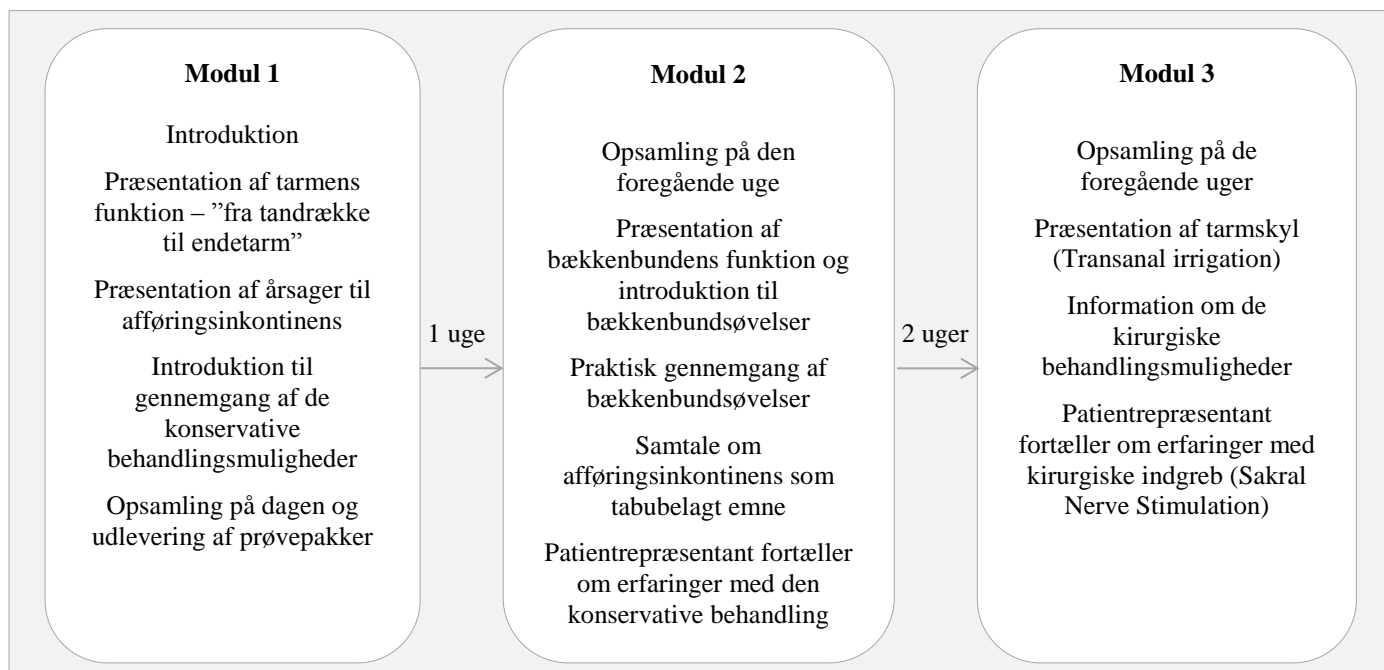
Indholdet og materialet i patientuddannelsen er således baseret på evidensbaseret viden om behandling samt de erfaringer personalet har omkring både behandling og patientgruppen. Undervisningen er opbygget ud fra tre videns former; teoretisk viden, praksisviden og erfaringsbaseret viden (4):

- 1) Teoretisk viden: Undervisning i teoretisk viden bygger på en forventning om at viden og indsigt i kroppen, kan medføre forandringer i patientens bevidsthed, holdninger og adfærd. Dertil er den teoretiske viden med til at give de fagprofessionelle bestyrket autoritet, og legitimering af de efterfølgende praktiske øvelser. Den teoretiske viden er et signal til patienterne om, at de forandringer de bliver præsenteret for, er baseret på evidens og professionel viden.
- 2) Praksisviden: I den praksisbaserede undervisning sker forandringen i selve undervisningen, hvor forandringer opleves og erfares. Foruden at patienterne får mulighed for at prøve forandringer på egen krop, er praktiske øvelser ligeledes med til at skabe et rum for sociale udvekslinger. Dette er med til at skabe engagement og sammenhold og kan være medvirkende til at patienterne tager øvelserne til sig.
- 3) Erfaringsbaseret viden: Rationalet bag den erfaringsbaserede viden er, at man ved at sætte egne oplevelser og erfaringer i spil, samtidig med at man forholder sig til andres erfaringer, sætter gang i refleksioner, der kan bevirke at man ændrer adfærd.

På patientuddannelsen er der afsat god tid på alle moduler til at patienterne kan tale sammen, dele deres erfaringer med hinanden og høre andres historier og oplevelser. Erfaringsudvekslingen kan være behjælpelig på identitetsmæssige og sociale problemer, knyttet til sygdommen (4). Selvom patientuddannelsen ligger op til samtaler stilles der ikke krav til at patienterne fortæller eller deler ud af egne erfaringer. Dette er for at imødekomme at patienterne kan deltage på det niveau de er trygge i. For at fastholde rammerne for en fortrolig, tryk og nærværende behandling, har vi valgt at størrelsen på holdene skal være mellem 5-15 patienter.

Patientuddannelsen forløber over tre moduler á to timers varighed fordelt over fire uger. I Figur 3 ses indholdet på patientuddannelsen fordelt på de tre moduler.

Figur 3, Patientuddannelsens tre moduler

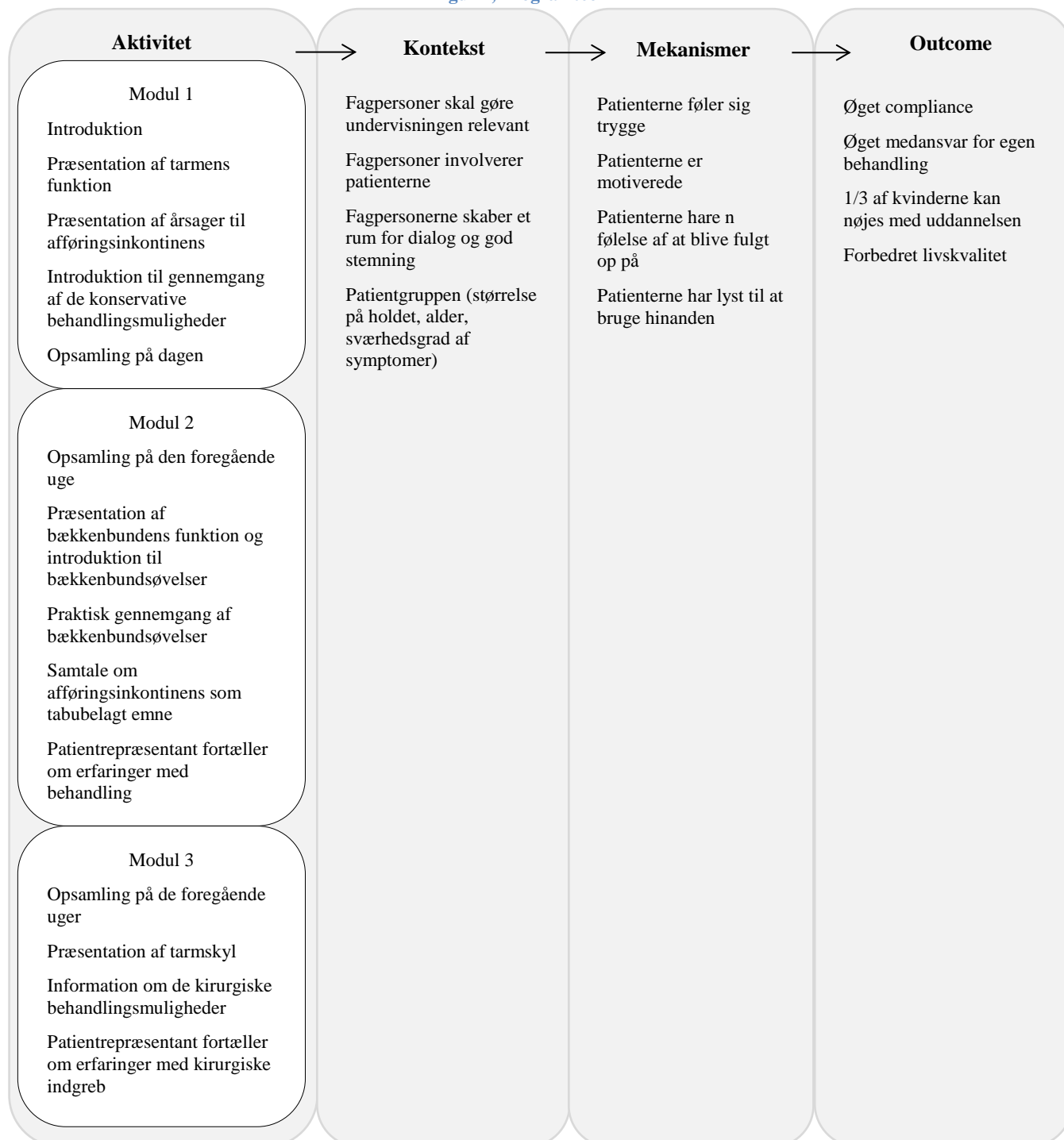


Patientuddannelsen forløber over tre moduler á to timers varighed. Mellem de to første moduler er en uges mellemrum og to uger mellem de sidste to moduler.

Konstruktion af programteori

Programteorier er ofte meget komplekse, idet der kan forekomme flere eksponeringer, der forventes at være forbundet på flere måder til det ønskede outcome (1). Vi har derfor opstillet programteorien grafisk med efterfølgende uddybende beskrivelse. Nedenfor i Figur 4 ses den grafiske opstilling af programteorien, der danner grundlag for patientuddannelsen. Pilene i figuren indikerer de sammenhænge vi forventer mellem aktiviteterne, hermed undervisningen på patientuddannelsen, og de ønskede mål/outcome. Da vi forventer at alle kontekster og mekanismer er tæt forbundet er aktivitet og outcome, er sammenhængene ikke yderligere specificeret.

Figur 4, Programteori



Pilene illustrerer sammenhængene i programteorien. Da vi forventer at kontekst, mekanismer og outcome er tæt forbundet er de enkelte sammenhænge ikke yderligere specificeret.

Med afsæt i fagpersonernes viden og erfaringer med behandling af patientgruppen samt de teoretiske tilgange til undervisning, er nedenstående beskrivelse af programteorien konstrueret.

Tarmens funktion:

På første modul præsenteres patienterne for viden omkring tarmens funktion. Da patienterne har mange forskellige problemer og forskellige sværhedsgrader, kan denne baggrundsviden om tarmene, hjælpe patienterne med at identificere deres eget problem, være en hjælp til at sætte ord på deres situation, samt støtte dem i at vælge den rette behandling. Det er tanken at denne information skal være et grundlag for videre oplæg om årsager til inkontinens og behandling. Hvis patienten har viden om opbygningen og funktioner i tarmen, kan de lettere forstå sammenhængen til den konservative behandling og dermed forventes det at de vil have større motivation for at anvende behandlingen. Der er en forventning om at viden og indsigt i hvordan kroppen fungerer, vil føre til øget medansvar og øget compliance. For at sikre at den viden der bliver fortalt kan anvendes, må det være meget konkret og relevant for patienten. Den primære udfordring ved den teoretiske undervisning af tarmens funktion, er formidling af kompleks viden. Det er en svær balance at ramme en præsentation, der er forståelig for patienterne, uden at udelade vigtig information. (4) Fagpersonerne har derfor gjort meget ud af at forenkle og oversætte den mest relevante viden til patienterne.

Årsager til inkontinens:

Som led i at give patienterne en god introduktion til afføringsinkontinens, præsenteres de yderligere for nogle af de hyppigste årsager til afføringsinkontinens. Da den konservative behandling af afføringsinkontinens ikke har til formål at behandle selve årsagen, men i stedet er fokuseret på at behandle de symptomer patienterne har, bliver patienterne informeret om at årsagen kun er sekundær og for manges vedkommende ikke er relevant.

Konservative behandlingsmuligheder:

Patienterne præsenteres for de forskellige behandlingsmuligheder som den konservative behandling (behandling uden operation). Den konservative behandling består af nogle forholdsvis simple midler, men som kan have stor effekt for mange, der lider af afføringsinkontinens. Der findes hjælpemidler til at regulere afføringens konsistens (fibertilskud med psyllium frøskaller/loppefrøskaller som eksempelvis HUSK eller Sylliflor) og hjælpemidler, der kan bidrage til en bedre tømning af tarmen (Glycerol stikpiller eller mini-skyl med vand af nederste del af tarmen).

Alle behandlingsmuligheder bliver præsenteret med en instruktion i anvendelse/dosering mm., hvilke symptomer de enkelte behandlingsmuligheder kan afhjælpe, inspiration til hvordan handlingerne kan supplerer hinanden. Afsluttende får patienterne prøver på de forskellige hjælpemidler med hjem.

Patienterne får mulighed for at afprøve de forskellige behandlingsmuligheder i ugerne mellem undervisningen, dermed får de et godt grundlag for at mærke den ønskede forandring (4).

Bækkenbundens funktion og bækkenbundsøvelser:

Som led i den konservative behandling, kan nogle patienter have glæde af bækkenbundstræning. Først præsenteres patienterne for bækkenbundens opbygning, for at give dem en forståelse af hvordan denne virker. I forlængelse af den teoretiske præsentation bliver patienterne introduceret for flere praktiske øvelser, der træner bækkenbunden. Ved at lade patienten prøve øvelserne på egen krop får de en ekstra tryghed og støtter patienterne i at gennemføre bækkenbundstræning hjemme i det de får mulighed for at prøve træningen sammen med den sundhedsprofessionelle.

Afføringsinkontinens som tabu:

For mange af patienterne kan det være grænseoverskridende at komme på patientuddannelse. Afføringsinkontinens er en ledelse der er enormt tabubelagt, og det kan derfor være svært at tale om for mange af patienterne. Vi ønsker at give patienterne en ventil og en mulighed for at tale om deres problem, med både sundhedsprofessionelle og andre patienter i samme eller lignende situation.

Tarmskyl:

Patienterne præsenteres for et skyllesystem, der kan hjælpe patienterne med at tømme en større del af tarmen. Dette er et system, der kræver at den enkelte patient bliver instrueret personligt, hvorfor patienterne kun bliver præsenteret for denne mulighed. Præsentationen giver dermed patienterne en tryghed i, at der er flere muligheder, hvis de ikke oplever forbedringer ved de mest simple hjælpemidler. Patienter, der måtte ønske at afprøve tarmskyl, tilbydes en individuel tid i ambulatoriet efter de har gennemført patientuddannelsen.

Kirurgiske behandlingsmuligheder:

For nogle patienter er de konservative behandlingsmuligheder ikke nok, hvorfor der kan tilbydes forskellige kirurgiske behandlinger. Disse bliver patienterne præsenteret for.

Erfaringer fra patientrepræsentanter:

På både første og sidste modul fortæller en tidligere patient om sin historie med afføringsinkontinens, hvilken behandling der virker for hende, og hvordan hendes hverdag har ændret sig efter behandlingen. Patientrepræsentanternes rolle er at formidle behandlingsmulighederne fra patientperspektivet. Rationalet bag præsentationen af patientrepræsentanternes erfaringer er, at patienterne kan spejle sig i deres fortælling, og dermed opnå større tro på selv at kunne opnå resultat. Patientrepræsentanten skal imødekomme patienternes behov for sparing og fungere som rollemodel, der har positive erfaringer med konservativ behandling.

Opsamlinger:

Modul 2 og modul 3 indledes med opfølgning på patienternes forgående uger. Her får patienterne mulighed for at stille spørgsmål til praktisk håndtering af behandlingsmuligheder, de kan få lov at fortælle om de erfaringer de hver især har gjort sig og på den måde drage nytte af hinanden. Afsluttende for alle tre moduler, afrundes med opsamling med mulighed for at stille spørgsmål til dagens emner.

Metoder til evaluering

I tråd med den teoretiske ramme for projektet, realistisk evaluering, indgår både kvantitative og kvalitative dataindsamlingsmetoder (1). Nedenfor beskrives metoder til dataindsamling samt tilhørende analyser, der udarbejdes.

Kvantitative metoder og analyse

Data indtastes og behandles i Microsoft Access 2010. Statistiske analyser udføres i SAS 9.4 (SAS Institute Inc., Cary, North Carolina, USA) og i Microsoft Excel.

Evaluerende spørgeskemaundersøgelser

Der indsamles data på to spørgeskemaundersøgelser til evaluering af patientuddannelsen.

1. Det ene spørgeskema udleveres ved afslutningen af sidste modul på patientuddannelsen. I spørgeskemaet er primært fokus på indholdet på patientuddannelsen, og giver indsigt i patienternes tilfredshed og udbytte af undervisningsforløbet samt hvordan de har opnået udbyttet. Spørgsmål giver yderligere viden om undervisernes rolle, stemningen på holdet og patienternes generelle kommentarer og forslag til ændringer.
2. Det næste spørgeskema sendes til patienter ca. 3 måneder efter deltagelse på patientuddannelsen. Her fokuseres i højere grad på patientens udbytte. Der stilles yderligere spørgsmål til hvorvidt patienter ville vælge at deltage på patientuddannelsen igen, hvis de kunne vælge om.

Vi forholder os åbent til patienternes udsagn, for at identificere eventuelle utilsigtede sammenhænge. Data fra den evaluerende spørgeskemaundersøgelse bliver præsenteret delvis i deskriptive frekvensanalyser og delvis som uddrag af patienternes svar.

St. Marks inkontinensscore

For at måle reduktionen i symptomer udregnes en score, baseret på St. Marks inkontinensscore (10). Denne udregner graden af inkontinens ud fra syv items omhandlende; afføringens konsistens og afføringstrang, flatus, livsstilsændringer, brug af bind/ble og brug af obstiperende medicin. For hvert item scorer patienten en værdi fra 0-4. Værdierne summeres og giver en samlet score, rangerende fra 0 – 24, hvor 0 er ingen problemer med inkontinens og 24 er total inkontinens.

Data indsamles ved telefonkonsultation med sygeplejerske. Der indsamles to scorere:

1. En score for patienterne ved rekruttering til projektet, denne anvendes som baseline.
2. Ca. en måned efter patienterne har gennemført patientuddannelsen bliver endnu en score gennemført ved telefonkonsultation med en sygeplejerske. Denne score fungerer som follow up.

Der udføres deskriptive analyser af median med tilhørende range på både baseline og follow up undersøgelser. Parret t-test udføres til at undersøge om der er en statistisk signifikant forskel på baseline og follow up for hver patient. Ved ikke normalfordelte data udføres testen som Wilcoxon Signed Rank test. Endvidere udføres

analyser på hvert enkelt item i scoren. Dette gør det muligt at undersøge dybere, inden for hvilke faktorer, patienternes tilstand forbedres, forværres eller forbliver uændret. Subanalyser præsenteres som frekvensanalyser af patienternes besvarelser.

Der udføres yderligere analyser på sammenhængen mellem grad af inkontinens ved start på patientuddannelsen (baseline St. Marks Score) og behandlingsstatus (afsluttet eller behov for yderligere behandling). Til denne analyse opdeles baselinescoren i tre intervaller (0-4, 5-8, >8) jævnfør tidligere studiers opdeling (11). Sensitivitetsanalyse udføres på intervaller opdelt på kvartiler.

Telefonundersøgelse - behandlingsstatus

For at få viden om effekten af patientuddannelsen som behandlingsmetode undersøges andelen, der kan afsluttes efter uddannelsesforløbet. Ca. en måned efter endt uddannelsesforløb, ringes patienterne op af en sygeplejerske, der i samarbejde med patienten, vurderer om forløbet skal afsluttes, eller hvorvidt der er behov for yderligere behandling. Analyserne af behandlingsstatus gennemføres som frekvensanalyse med tilhørende procent.

Livskvalitet

Til at undersøge om patienternes livskvalitet forbedres anvendes det sygdomsspecifikke redskab, Fecal Incontinence Quality of Life. Fecal Incontinence Quality of Life er et valideret sygdomsspecifikt redskab(12). Det består af 29 spørgsmål, inden for fire kategorier: livsstil (10 items), coping (9 items), depression/selvopfattelse (7 items) og skamfuldhed (3 items). Items rangerer fra 1-4, 1 repræsenterer den laveste grad af livskvalitet, der stiger med skalaen. Data indsamles ved selvudfyldte spørgeskemaer af patienterne. Skemaer udfyldes to gange.

1. Først udfylder patienterne spørgeskemaet forud for deltagelsen på patientuddannelsen, denne måling fungerer som baseline for analyserne.
2. Follow up indsamles, pr. regulær post, både ca. 3 måneder efter endt uddannelsesforløb.

Der udføres deskriptive analyser på både baseline og follow up undersøgelser. Deskriptive analyser indeholder median med tilhørende range. Parret t-test udføres til at undersøge om der er en statistisk signifikant forandring på scoren for hver patient. Ved ikke normalfordelte data udføres testen som Wilcoxon Signed Rank test. Subanalyser med stratificering på graden af inkontinens udføres for at undersøge om livskvaliteten hos patienterne er påvirket af graden af inkontinensproblemer.

Kvalitative metoder

Observation

For at få indblik i processen og for at identificere sammenhænge mellem indsatser og effekter, bliver undervisningen observeret. Alle moduler observeres og der skrives feltnoter. Feltnoterne er delvist struktureret efter programteorien og bliver skrevet så detaljeret som muligt. Med inspiration fra Creswell (13) opdeles

feltnoter i de deskriptive noter (de direkte observationer) og i refleksive noter (analytiske overvejelser eller andre refleksioner som observatør gør sig undervejs). På den måde adskiller vi direkte observationer fra initierende analytiske overvejelser. I de direkte observationer indgår både ustrukturerede og strukturerede feltnoter. De ustrukturerede feltnoter giver mulighed for at indfange de spontane handlinger. De strukturerede feltnoter er bestemt ud fra programteorien. Som udgangspunkt er observatør passiv og ikke-deltagende. Observationen vil foregå som direkte observation, hvor kvinderne er informeret om observatørens tilstedeværelse.

Kvalitative fokusgruppeinterviews

Fokusgruppeinterview foretages med udgangspunkt i få indsigt i patienternes oplevelser af patientuddannelsen, og kan derfor bidrage med et andet kontekstuel perspektiv. (14) Vi gennemførte to fokusgruppeinterviews med henholdsvis 3 og 5 deltagere. Interviewene blev optaget og efterfølgende transskriberet.

I forberedelsen af fokusgrupper skal forløbet struktureres og niveauet af moderators involvering skal fastlægges. Disse to forhold hænger tæt sammen – jo mere struktureret fokusgruppeinterviewet skal være, jo større moderator-involvering kræver det (14). Vi anvender en stram model for interviewstrukturen, hvor moderator stiller mange specifikke spørgsmål. Denne model vælges, idet den egner sig bedst til projekter, hvor der er mere fokus på indholdet i diskussionerne end på interaktionen mellem deltagerne. Den stramme model har en meget eksplorativ tilgang til datagenerering og er yderligere meget anvendelig idet vi på forhånd har et indgående kendskab til feltet (patientuddannelsen) – gennem observationsstudiet. Derved giver den stramme tilgang mulighed for at stille indgående spørgsmål. Moderators rolle er at facilitere dialogen i gruppen. Moderator skal dermed ikke kontrollere samtalen, men skal få deltagerne til at tale sammen. Fire elementer er centrale for moderator at håndtere. (14):

1. Sikre at fokusgruppen ikke har en formel karakter. Derved skal moderator optræde uformelt, både i forhold til påklædning, sprog og samtalestil.
2. Igangsætte samtaler og diskussioner mellem deltagerne og
3. Sikre at deltagerne forholder sig til emnerne.
4. Til slut skal moderator få deltagerne til at producere varierede meninger og erfaringer og derved få deltagerne til at diskutere og spørge ind til hinandens udtalelser.

I dette projekt er moderator er ikke en del af det kliniske sundhedspersonale, men projektmedarbejder, der har observeret alle patientuddannelsesforløb. Dermed imødekommes en uformel tilgang, hvor deltagerne ikke opfatter moderator som ekspert. Samtidig har de alle mødt moderator før, hvilket faciliterer tryghed for patienterne.

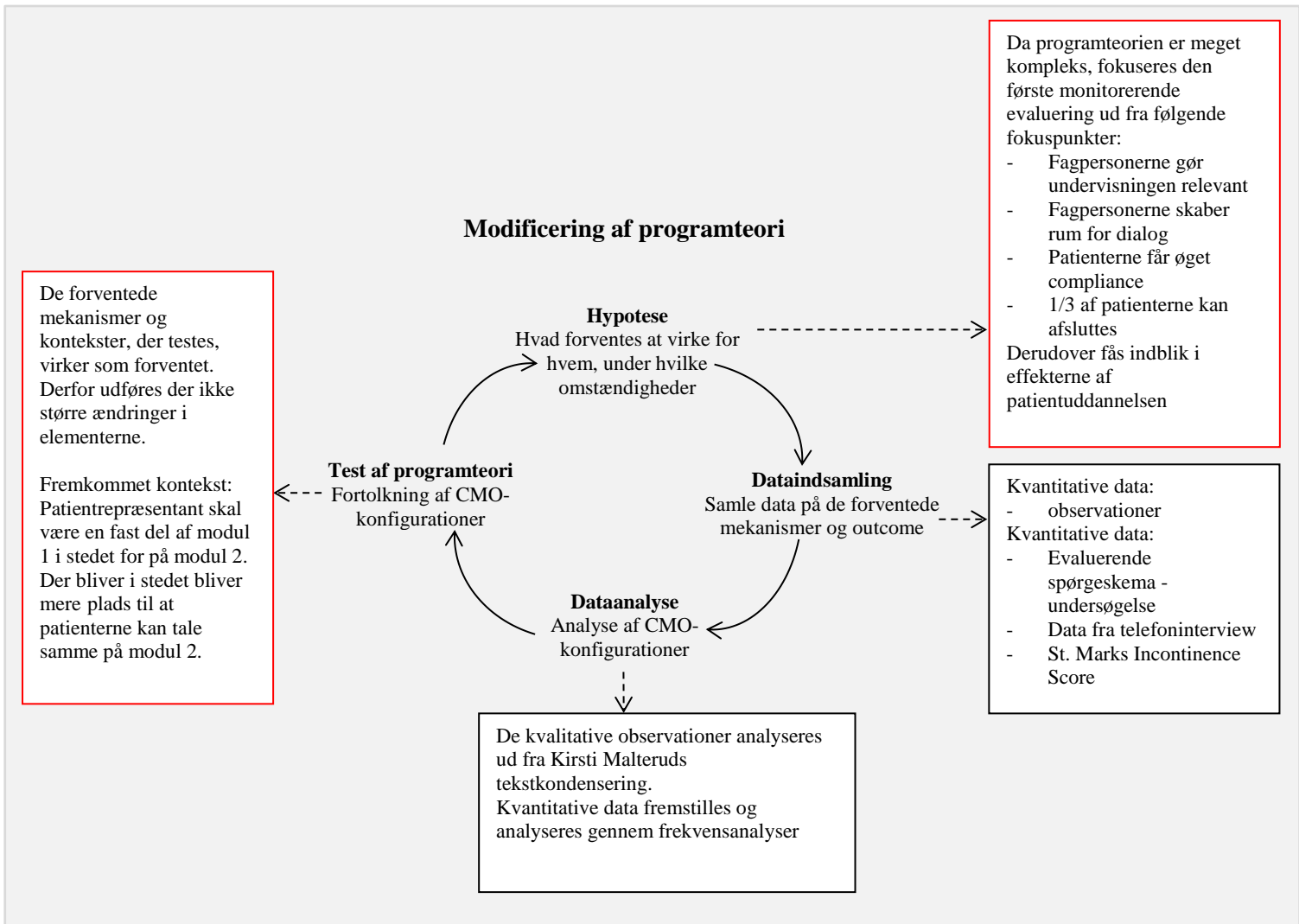
I evalueringsskemaet (nr. 1, udleveret ved afslutningen af sidste modul) bliver patienterne bedt om at tage stilling til om vi må kontakte dem med henblik på at gennemføre interviews. Af de patienter, der giver tilladelse

til at vi må kontakte dem, sammensættes fokusgrupperne med henblik på at blande patienter fra de forskellige hold.

Feltnoter og transskription blev analyseret med Kirsti Malteruds (15) tekstkondensering, der indebærer følgende fire trin: 1) gennemgang af materialet for at danne et overordnet indtryk af indhold og hovedtemaer, 2) identificering af meningsbærende enheder, 3) operationalisering af meningsbærende enheder til temaer 4) rekontekstualisering. Vi har yderligere forholdt os åbent for eventuelle utilsigtede sammenhænge.

Del 2. Modificeringen af programteori

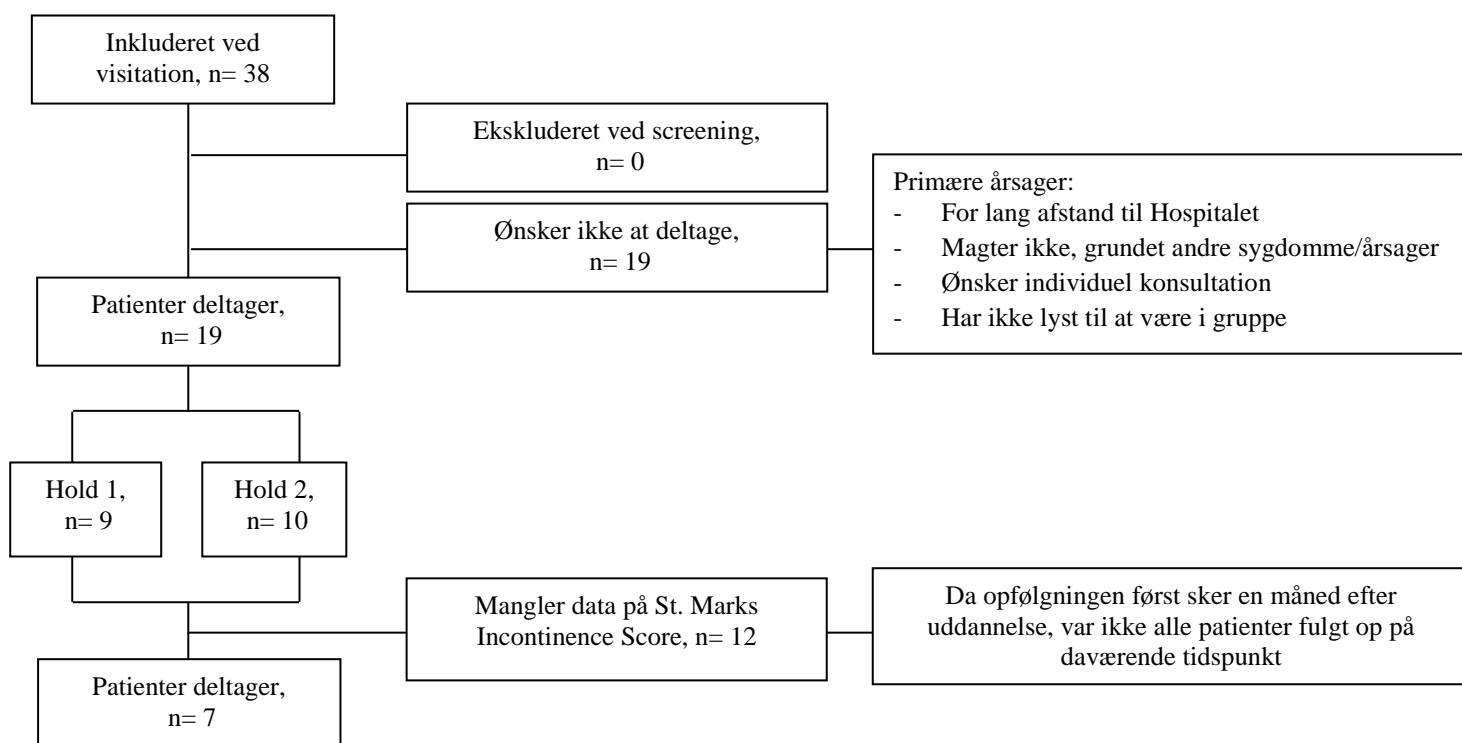
I denne del præsenteres resultaterne af første runde i evalueringen af patientuddannelsen, og som fører til en modificering af programteorien. Modificeringen er baseret på data fra de første 6 gennemførte moduler.



Studiepopulation

Kvinderne rekrutteres gennem visitation af henvisninger til Gastroenheden. Rekruttering gennem telefoninterview hvor patienten screenes for eventuelle faresignaler, der kan ekskludere patienten. Patienter, der ikke taler dansk og kvinder, der er afføringsinkontinente grundet fødsel inden for de seneste seks måneder ekskluderes. I perioden 8. september til 14. oktober 2016 rekrutteredes patienter til de to første hold (6 moduler) til patientuddannelsen. I Figur 5 ses selektionsprocessen. 38 patienter blev vist til patientuddannelsen. 19 patienter ønskede ikke at deltage, hvilket resulterer i at 19 patienter deltog på patientuddannelsens første to hold, med henholdsvis 9 og 10 deltagere. Af de 19 tilbageværende patienter, ekskluderes 12 grundet manglende data på inkontinensscore. Dette resulterer i 7 patienter, der indgår i de statistiske analyser.

Figur 5, Flowchart der illustrerer selektionsprocessen af patienter, der deltager i analyserne til modificering af programteorien



Gennemsnitsalderen for kvinderne der deltager på de to hold er 61 år, med en spredning fra 40 til 78 år. For kvinder der ikke deltager på uddannelsen er gennemsnitsalderen 63 år, med en spredning fra 27 til 93 år. Der er ikke statistisk signifikant forskel på alderen i de to grupper ($p=0,133$, Wilcoxon signed ranked test)

74 % af de kvinder der deltager, er bosat i Region Hovedstaden og 26 % i Region Sjælland. For kvinder der ikke deltager på patientuddannelsen er 53 % af kvinderne bosat i Region Hovedstanden og 47 % er bosat i Region Sjælland. Der ses således en større andel blandt kvinderne der ikke deltager, som bor i Region Sjælland end for kvinder der deltager på patientuddannelsen. Denne forskel er ikke statistisk signifikant ($p=0,313$, chi-square test)

Modificering af programteori

I modificering af programteorien er formålet, at identificere tidlige trends i de sammenhænge som er opstillet i programteorien (2). Da programteorien er meget kompleks, har vi, med inspiration i Dahler-Larsen (16), udvalgt nogle fokuspunkter, for monitoreringen:

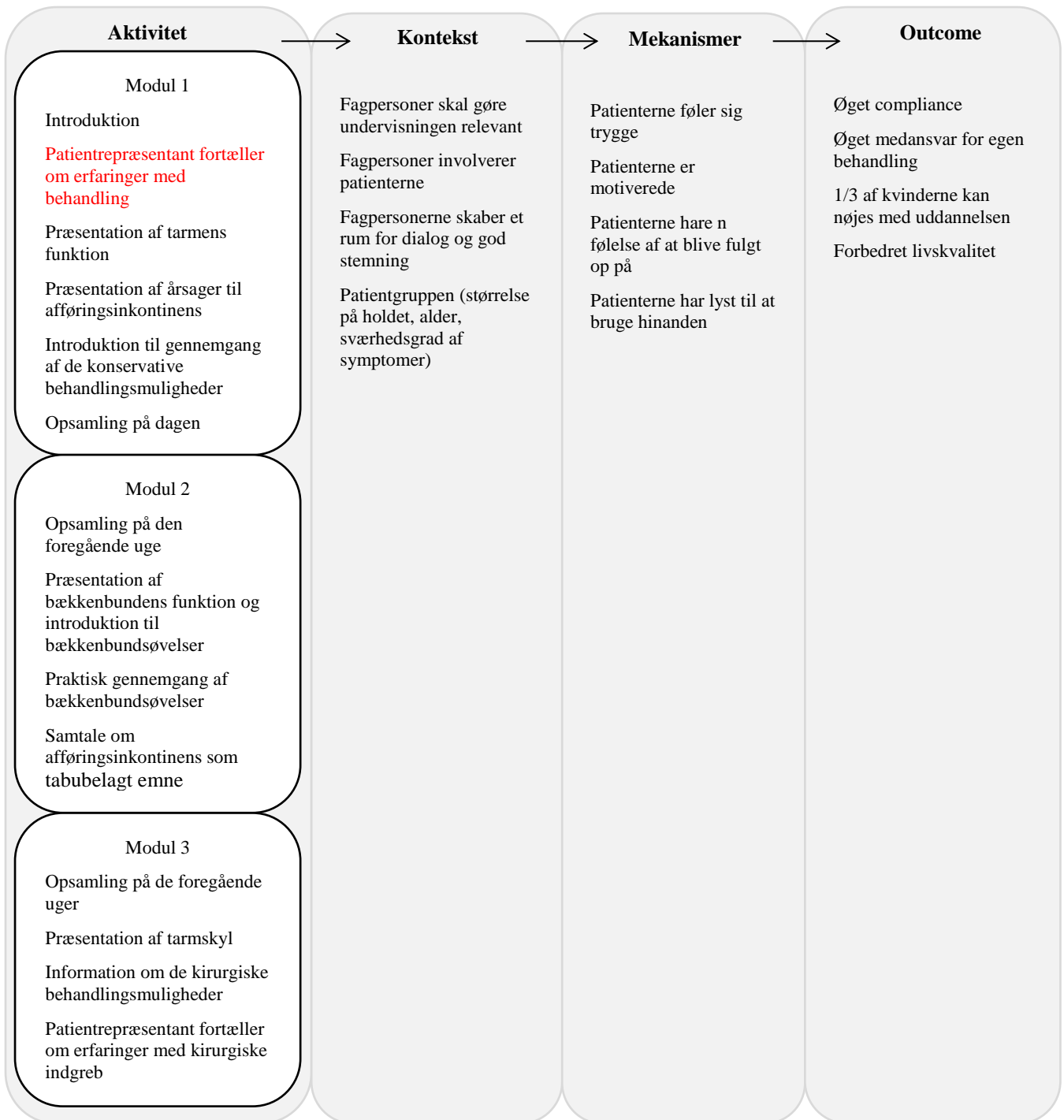
- Fagpersonerne gør undervisningen relevant
- Fagpersonerne skaber rum for dialog
- Patienterne får øget compliance
- 1/3 af patienterne kan afsluttes

Af analyserne er desuden fremkommet en utilsigtet kontekst i strukturen på uddannelsen

- Struktur og indhold i undervisningen

Analyserne viser, at de forventede mekanismer og kontekster, der er opstillet i programteorien, virker som forventet. Vi ændrer på opbygningen af uddannelsen, hvor en patientrepræsentant bliver en fast del af modul 1 i stedet for på modul 2. Der bliver på modul 2 derfor også mere plads til at patienterne kan tale sammen. Ændring ses i Figur 6, markeret med rød. Pilene i figuren indikerer de sammenhænge vi forventer mellem aktiviteterne, hermed undervisningen på patientuddannelsen, og de ønskede mål/outcome. Da vi forventer at alle kontekster og mekanismer er tæt forbundet er aktivitet og outcome, er sammenhængene ikke yderligere specificeret.

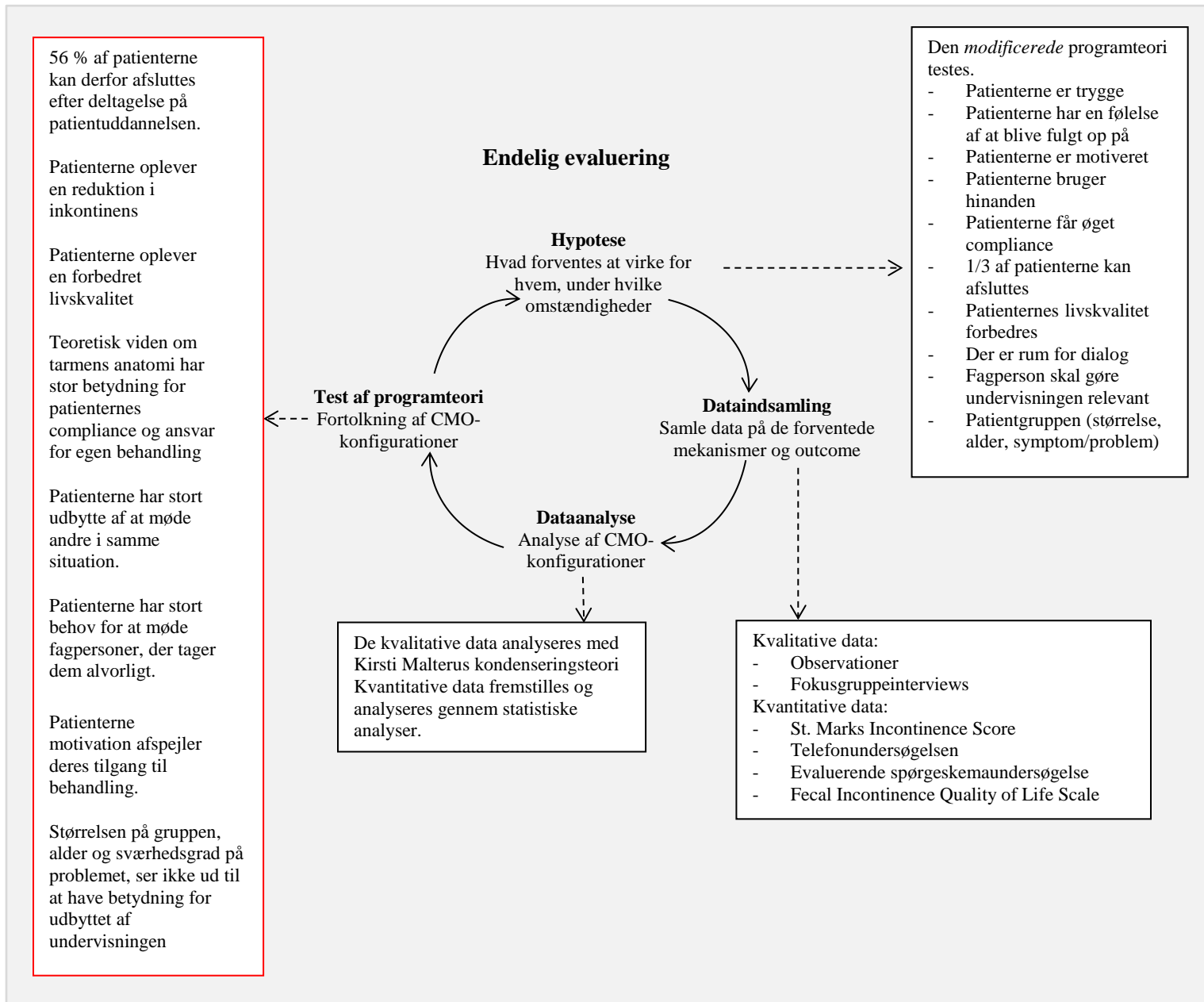
Figur 6, modificeret oversigt over moduler på patientuddannelsen



Pilene illustrerer sammenhænge i programteorien. Da vi forventer at kontekst, mekanismer og outcome er tæt forbundet er de enkelte sammenhænge ikke yderligere ekspliciteret. Ændring er markeret med rød farve

Del 3. Endelig evaluering af patientuddannelsen

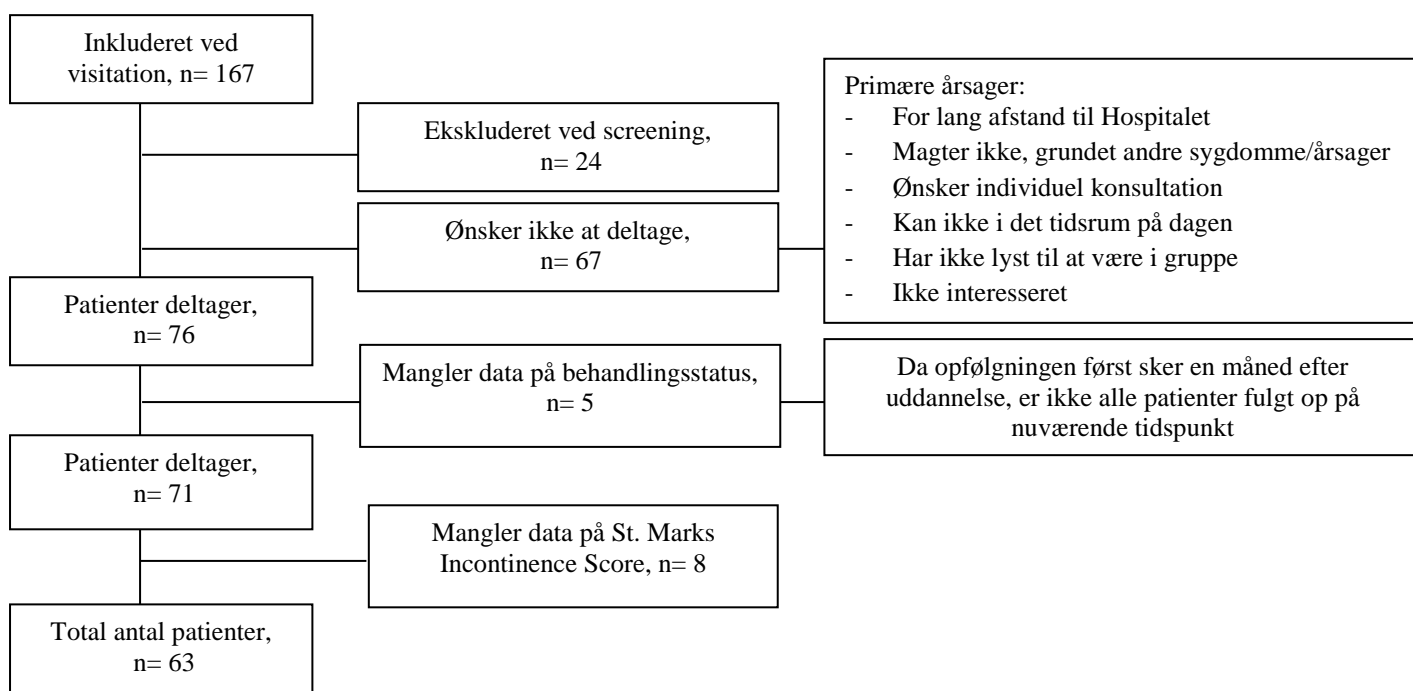
I denne del præsenteres resultaterne af den endelige evaluering patientuddannelsen. De endelige resultater præsenteres på baggrund af alle gennemførte moduler.



Studiepopulation

Kvinderne rekrutteres gennem visitation af henvisninger til Gastroenheden i perioden august 2016 til juni 2017. Visiterede patienter modtager informationsmateriale omkring uddannelsesstilbuddet, og bliver efterfølgende ringet op af en sygeplejerske. Ved telefonkonsultationen screenes patienten for eventuelle faresignaler, der kan ekskludere patienten. Kvinder, der ikke taler dansk eller kvinder, som har født inden for de seneste seks måneder ekskluderes. 167 kvinder blev inkluderet ved visitation. Ved efterfølgende telefonkonsultation, blev 24 ekskluderet og 68 ønskede ikke at deltage. 75 patienter har gennemført patientuddannelsen. Da data indsamles over tid, mangler vi stadig data fra nogle patienter. For at give det mest korrekte billede af resultaterne foretages flere analyser på complete cases. I Figur 7 ses selektionsprocessen på deltagere i complete cases. 4 patienter mangler data på behandlingsstatus en måned efter opfølgning. Af de 71 tilbageværende patienter, ekskluderes 9 grundet manglende data på inkontinensscore. Dette resulterer i 62 patienter, der indgår i de statistiske analyser.

Figur 7, flowchart, der illustrerer selektionsprocessen af patienter, deltager i den endelige evaluering



Analyser på evalueringsskemaer er lavet på available cases.

Analyser på livskvalitet baseres på data der indsamles tre måneder efter deltagelse på patientuddannelsen, derfor baseres disse analyser ligeledes på available cases, hvor 23 patienter indgår i analyserne.

I tabel 1 præsenteres patienterne. Det ses at gennemsnitsalderen for kvinderne der deltager på patientuddannelsen er 64 år, med en spredning fra 26 til 88 år. Kvinderne rapporterer at have haft problemer med afføringsinkontinens i gennemsnit 5 år, med en spredning fra 0,5 til 49 år.

Gennemsnitsalderen for kvinder der ikke deltager er 59 år med en spredning fra 19 til 94 år. Der er ikke statistisk signifikant forskel på alderen mellem patienter der deltager og patienter der ikke deltager på patientuddannelsen ($p=0,057$). Der er en numerisk større andel af der er bosat i Region Sjælland blandt patienter der ikke deltager (29 %) end blandt patienter der deltager på patientuddannelsen (16 %), denne forskel er dog ikke statistisk signifikant ($p=0,063$).

De 63 patienter der indgår i analyserne er repræsentative for hele gruppen af patienter, der har deltaget på patientuddannelsen.

Table 1, presentation af deltagere

	Deltager	Deltager ikke	p-værdi
n (%)	76 (45)	91 (55)	
Alder, mean (range)	65 (26-88)	59 (19-94)	0,057
Region			0,063
Sjælland, n (%)	64 (84)	64 (71)	
Hovedstaden, n (%)	12 (16)	26 (29)	
Tid med AI, mean (range)	5,2 (0,5-49)	N/A	

p-værdi viser den statistiske forskel på baseline og follow up, med et signifikansniveau på 0,05. Analyser er gennemført som Wilcoxon.

N/A: not available information

Resultater

I den endelige evaluering af programteorien evalueres patientuddannelsen i sin helhed (2). Dermed indgår der i resultatafsnittet både en præsentation af målbare outcome og processen, der har ført hertil.

Patienterne kan afsluttes

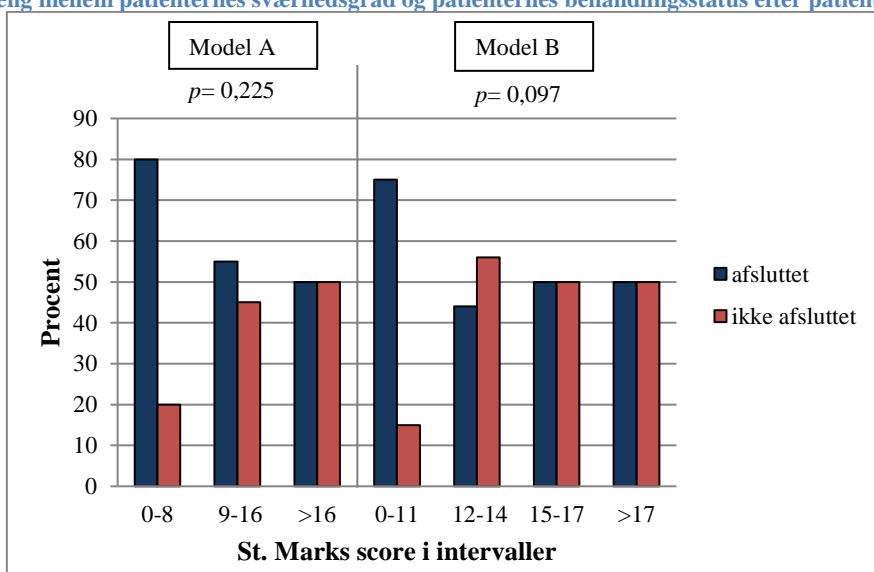
Vi ønsker at patientuddannelsen kan hjælpe patienterne med at håndtere deres problem, således de ikke behøver yderligere hjælp eller behandling. Vores forventning om, at en tredjedel af patienterne kan nøjes med patientuddannelsen støttes, idet 56 % ønsker at blive afsluttet en måned efter de har gennemført patientuddannelsen.

Vi havde en forventning om at flere forhold i gruppen har indflydelse på om patienterne kan afsluttes. Disse forhold omhandler:

- Sværhedsgrader af inkontinens før deltagelse på patientuddannelsen, hvor vi ønsker at få viden om, om der er et cut-off-point i forhold til, hvor svære symptomer patientuddannelsen kan behandle.
- Alderen på holdene. Hvor vi ønsker at undersøge om kvinder i alle aldre vil have et ligeværdigt udbytte.
- Holdets størrelse. Holdstørrelsen blev fastlagt til mellem 5 og 15 deltagere. Vi forventede at der vil være størst udbytte af snak og diskussioner på de hold med flest deltagere.

Analyse af sammenhængen mellem patienternes sværhedsgrad ved opstart på patientuddannelsen og behandlingsstatus efter uddannelsen præsenteres i Figur 8, hvor det ses, at for de patienter der har de laveste score ved baseline, er numerisk flere patienter blevet afsluttet, hvor tendensen udlignes med stigende sværhedsgrad. Der er dog ikke statistisk signifikant forskel på tværs af sværhedsgrad ($p=0,225$). Sensitivitetsanalyse (Model B) med sværhedsgrad opdelt i kvartiler støtter tendensen, og er heller ikke statistisk signifikant ($p=0,097$).

Figur 8, sammenhæng mellem patienternes sværhedsgrad og patienternes behandlingsstatus efter patientuddannelse, n=63

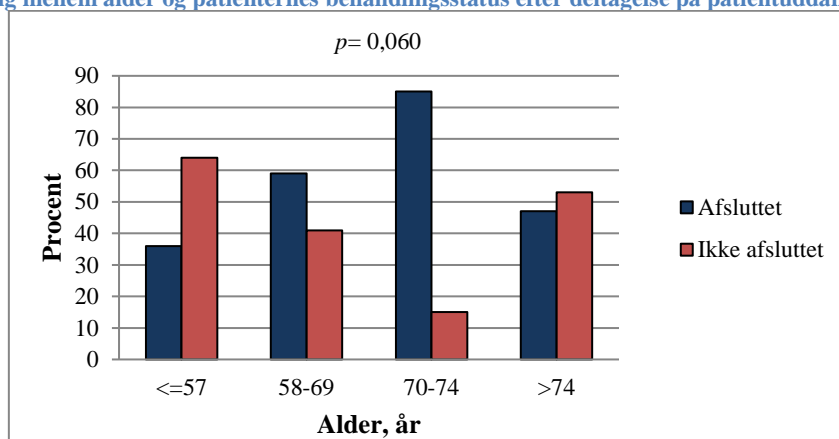


Model A er oprindelig analyse, model B er sensitivitetsanalyse. p-værdi ved Fishers Exact test med et signifikansniveau på 0,05.

I For den yngste gruppe (≤ 57 år) ses en markant større andel, der ikke afsluttes.

Figur 9 præsenteres analysen mellem alder og patienternes behandlingsstatus. Der er ikke fundet nogen statistisk signifikant forskel på tværs af alder, men der ses en tendens til at andelen af patienter der kan afsluttes, øges med stigende alder, dog falder tendensen for den ældste gruppe (>74 år). For den yngste gruppe (≤ 57 år) ses en markant større andel, der ikke afsluttes.

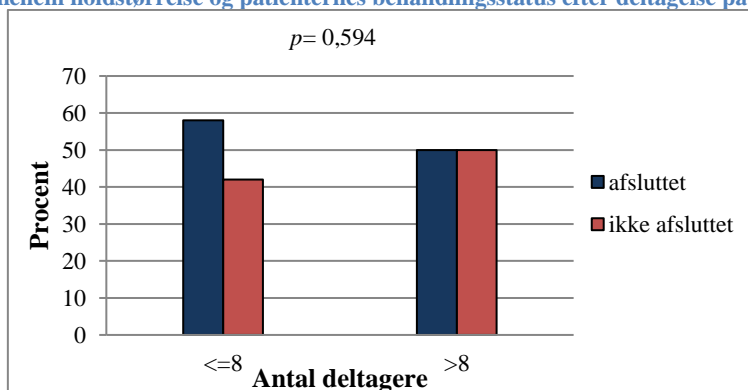
Figur 9, sammenhæng mellem alder og patienternes behandlingsstatus efter deltagelse på patientuddannelse



p-værdi ved Fishers Exact test med et signifikansniveau på 0,05.

Tilsvarende analyser på sammenhængen mellem holdstørrelse og behandlingsstatus præsenteres i Figur 10. Her er heller ikke fundet nogen statistisk signifikant forskel på behandlingsstatus på patienter fra henholdsvis små eller store hold. Sensitivitetsanalyse med cut-off på 6 deltagere støtter tendensen og viser heller ikke en statistisk signifikant forskel på holdstørrelse ($p=0,537$).

Figur 10, sammenhæng mellem holdstørrelse og patienternes behandlingsstatus efter deltagelse på patientuddannelse

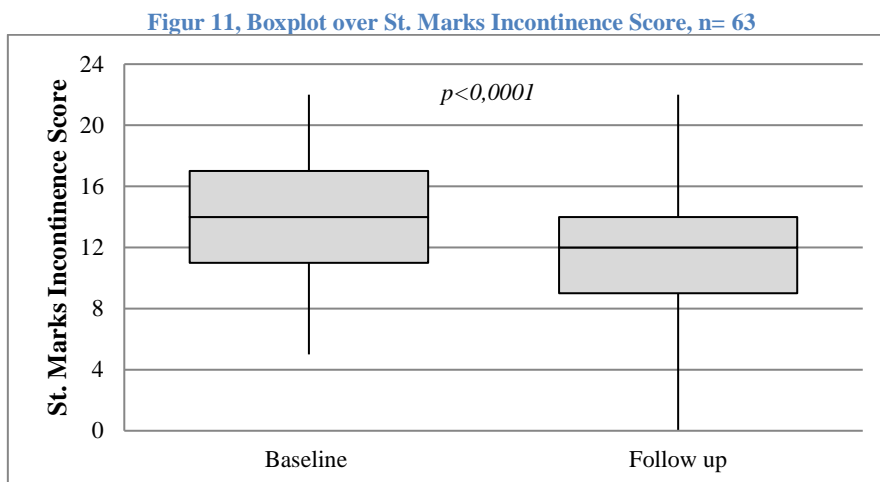


p-værdi ved Fishers Exact test med et signifikansniveau på 0,05.

Vi ønsker at undersøge dybere, hvorfor patienterne ønsker at blive afsluttet efter at have deltaget på patientuddannelsen. De to overordnede forhold der har betydning for dette er: hvorvidt patienterne bliver behandlet for deres afføringsinkontinens og hvorvidt de får en bedre livskvalitet.

Patientuddannelsen som behandlingsmetode

For at få indsigt i patienternes udvikling af symptomer på afføringsinkontinens beregnes en St. Marks Score. Denne udvikling giver en indikator på, hvorvidt patienternes symptomer kan behandles gennem patientuddannelsen. I Figur 11 ses denne udvikling. Der er statistisk forskel på patienternes score før og efter deltagelse ($p < 0.0001$). Medianen er reduceret fra 14 ved baseline til 12 ved follow up.

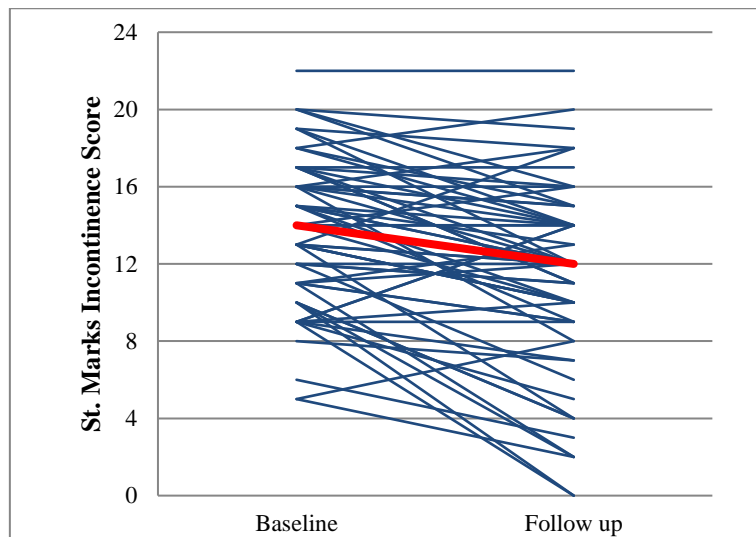


St. Marks Incontinence Score måler graden af inkontinens ud fra syv items omhandlende afføringens konsistens og trang, flatus, livsstilsændringer, brug af bind/ble og brug af obstiperende medicin. For hvert item scorer patienten en værdi fra 0-4. Værdierne summeres og giver en samlet score, rangerende fra 0 – 24, hvor 0 er ingen problemer med inkontinens og 24 er total inkontinens. P-værdi viser den statistiske forskel på baseline og follow up, med et signifikansniveau på 0,05.

Boxplot: kassens midterste streg er medianen, der deler alle målinger i to lige store dele. Kassens nederste streg er 1. kvartil og indikerer den værdi hvorunder 25 % af målinger ligger. Kassens øverste streg er 3. kvartil og viser værdien hvor 75 % af målinger ligger under. Den lodrette streg markerer den mindste og den maksimale måling.

Af Figur 11 fremgår det endvidere, at spredningen (den lodrette linje) er øget fra 5-22 ved baseline til 0-22 ved follow up. Det vil sige, at der er patienter der ingen symptomer har længere og patienter der har symptomer på linje med baseline. I Figur 12 præsenteres udviklingen i St. Marks score for hver patient.

Figur 12, St. Marks Incontinence Score, n= 63



St. Marks Incontinence Score måler graden af inkontinens ud fra syv items. For hvert item scorer patienten en værdi fra 0-4. Værdierne summeres og giver en samlet score, rangerende fra 0 – 24, hvor 0 er ingen problemer med inkontinens og 24 er total inkontinens. Den røde linje viser medianen for hhv. baseline og follow up.

For de fleste patienter sker et fald i score ved follow up, men for nogle patienter er deres score enten uændret eller steget. Dette kan skyldes et øget forbrug af obstiperende midler. I spørgeskemaet, som St. Marks Incontinence Scoren baseres på, er brug af obstiperende midler en indikator på inkontinens, og da patienterne på patientuddannelsen bliver introduceret for forskellige midler der kan hjælpe til at tømme tarmen og midler, der kan hjælpe med at holde på tynd afføring, kan patienter, der gør brug af den behandlingstilgang, derfor score højere eller uændret i den efterfølgende follow up.

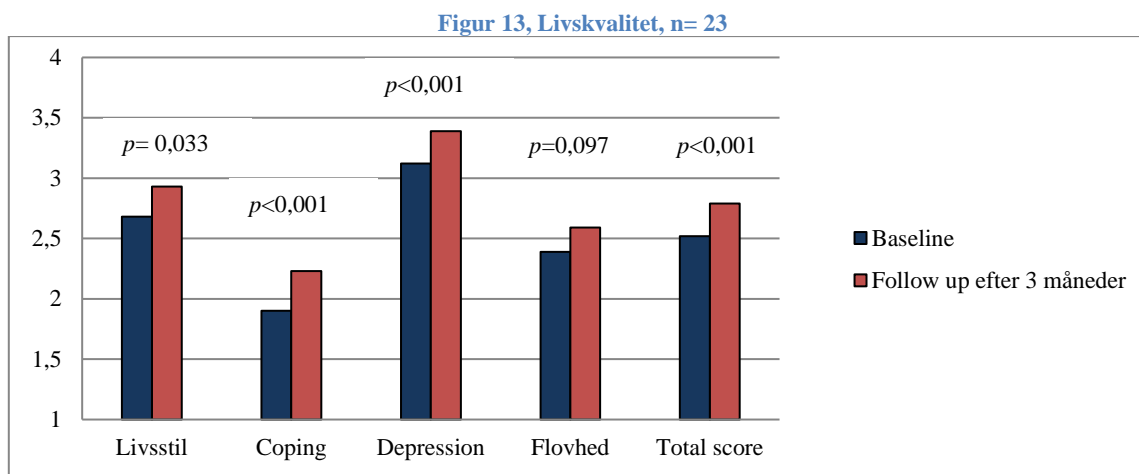
For at undersøge dette nærmere har vi undersøgt hvert forhold, der indgår i St. Marks Scoren: fast afføring, tynd afføring, flatus, livsstilsændring, brug af bind/ble, brug af obstiperende medicin samt evne til at undertrykke trang i 15 min. (resultater ikke vist) Der ses en statistisk signifikant stigning i patienter, der rapporterer ”aldrig” at have inkontinens for fast eller tynd afføring ($p=0,00049$ og $p=0,0004$). Der er en stigning i patienter, der rapporterer at deres livsstil ”aldrig” er påvirket af deres afføringsinkontinens, tilsvarende er der sket et markant fald i patienter der ”ugentligt” og ”dagligt” rapporterer at være påvirket ($p < 0,0001$).

Der ses en numerisk stigning i patienter, der anvender obstiperende medicin. Denne stigning er dog ikke statistisk signifikant ($p=0,4240$), men tendensen støtter vores forventning om at flere patienter anvender obstiperende medicin som behandlingsmetode.

Forbedret livskvalitet

Foruden patienternes fysiske forbedring rummer patientuddannelsen også støtte af patienternes psykiske tilstand. Patientgruppen er i høj grad hæmmet af deres afføringsinkontinens. Flere fortæller om alle de forholdsregler de gør sig i det daglige og om hvordan dette begrænser deres hverdag i alt fra dagligdagssituationer med indkøb, transport og i arbejdssituationer til sociale arrangementer, udflugter og rejser. Vi har undersøgt patienternes livskvalitet inden for fire dimensioner; ”livsstil”, ”coping/adfærd”,

”depression” og ”flovhed/skam”. I Figur 13 ses baseline og follow up efter 3 måneder for hver af de fire dimensioner, samt for en samlet score.



Redskabet består af 29 spørgsmål, inden for fire kategorier: livsstil (10 items), coping (9 items), depression (7 items) og skam/flov (3 items). Alle items scores fra 1-4, hvor 1 repræsenterer lav livskvalitet og 4 høj livskvalitet. P-værdi viser den statistiske forskel på baseline og follow up, med et signifikansniveau på 0,05.

På alle parametre ses en numerisk forbedring af score, der med undtagelse af ”flovhed” er statistisk signifikant. At det netop er flovheden der er uændret kan understøttes af patientrepræsentanterne, der italesætter, at angsten for uheld og den skamfuldhed det medfører, er dybt indlejret og svær at slippe – også selvom man er i behandling.

Feltnote: patientrepræsentant er god til at sætte ord på hvor meget psyken spiller ind – hun lægger vægt på, at selvom hun god ved at hun ikke har uheld mere (efter at være i behandlingen), så er det svært for hende at vende sig helt af med tanken og ikke mindst bekymringen.

Patienterne fremhæver også selv hvor meget deres problem belaster dem psykisk. Nervøsitet, frygt for uheld og en evig kamp om at skjule sit problem er noget af det der fylder meget hos patienterne. Derfor har vi set hvor stor en betydning gruppen har for den enkelte patient. Patienterne udtrykker selv, hvor meget det har hjulpet dem at få lov at tale om det – også selvom de ikke fysisk har mærket en forbedring, så har de psykisk fået det bedre.

Informant: Det er status qou. Bare at jeg har det et eller andet sted bedre, altså man finder ud af måder at fungerer på. Følelsen af at jeg ikke er alene og sådan

Feltnote: kvinderne er meget reflektive. Taler om at det er først når man selv har erkendt at det er et problem, at man kan fortælle det til andre. Den erkendelse kan hjælpe til at få det sagt. Og de har brug for at få det sagt – de har behov for at tale om det.

Behandlingen som patienterne på patientuddannelsen bliver præsenteret for er baseret på de samme kliniske retningslinjer som den individuelle behandling. Det er derfor interessant at undersøge hvordan den gruppebaserede patientuddannelse kan anvendes, og dette præsenteres nærmere i de følgende afsnit.

Gruppeundervisning vs. individuel konsultation

Et af de elementer patienterne selv bringer på bane i vores fokusgruppeinterview, er den gruppebaserede undervisningstilgang, der er forskellig fra den individuelle konsultation. Patienterne fortæller, hvordan de oplevede at den mere informative tilgang gav dem en anden ro til at tage stilling til behandlingstilbuddene, end de før har været vant til. Følelsen af at det ikke var dem som enkelt-patient der er i centrum, giver dem en ro til at lytte til de forskellige tilbud på en anden måde. Denne viden støtter vores forventning til, at behandling af afføringsinkontinens kan ske i grupper, og vi kan se at patienterne drager nytte af det ikke-individuelle fokus, der i stedet giver dem mere ro til at tage stilling til de forskellige behandlingstilbud.

Informant: Jeg tror man fokuserer på en lidt anden måde når man sidder face-to-face. Her kunne man ligesom bedre "nååå", sidde og tage det ind stille og roligt. Ikke noget man skal tage stilling til med det samme om man vil bruge det. Det synes jeg var godt.

Fagpersonernes rolle

I tråd med vores hypotese, spiller fagpersonernes tilgang en stor rolle for patienternes compliance. Dette knytter sig både til formidling og valg af viden der undervises i samt til fagpersonernes evne til at skabe tryghed for patienterne.

- **Fagpersonerne gør undervisningen relevant og vedkommende for patienterne**

Noget af det patienterne selv fremhæver som et positivt udbytte af uddannelsen er den teoretiske viden de er blevet præsenteret for. De italesætter blandt andet, at det er rart, at det er fagpersonerne, der starter med at give dem nogle informationer. Hvor de i deres vanlige møde med sundhedsfagligt personale har været vant til at det er dem som patient, der skal fortælle hvad der er problemet, er det her fagpersonerne der starter.

Informant: At man lære om kroppen - for det er faktisk svært at finde noget om selv. og det er ikke noget man får en forklaring på, ved alle de undersøgelser man har været til tidligere, der bruger de ikke tid på at forklare en. Der er det jo mere noget hvor man selv skal fortælle.

Informant: Jeg synes det er rigtig godt at man ligesom bliver uddannet. At man får noget viden om hvad det er der egentligt foregår. Og jeg synes det var rigtig, jeg tror det var første gang, hvor der var nogle billeder af tarmene og hvor I fortæller om tarmene. Man kunne godt høre at der var flere af os der fandt ud af: "okay, er mit problem at det står i tarmen og presser eller er det diarre, der gør at jeg ikke kan holde på det"

Dette bliver fremhævet som en meget positiv tilgang, hvor patienterne selv fortæller, at denne baggrundsviden om tarmenes anatomi giver dem viden til at forstå deres eget problem bedre. Dette kommer også tydeligt frem i observationerne, hvor vi ser at patienterne dels bruger den indledende præsentation og de ord og begreber som fagpersonerne bruger, bliver en støtte for patienterne til dels selv at sætte ord på deres eget problem og dels som afsæt til at stille spørgsmål.

Af observationerne er det ligeledes blevet klart at forståelsen for sit eget problem i høj grad har betydningen for dét ansvar de tager for deres egne behandling. Dette ses gennem den refleksivitet nogle patienter viser, hvor de selv påtager sig ansvaret for at vælge den eller de behandlingsmetoder, der kan afhjælpe deres problemstilling.

Feltnote: Nogle patienter er refleksive: det er tydeligt at de patienter bruger den viden de får om behandlingsmuligheder til at bestemme hvilken behandlingsform der er bedst for dem

En enormt vigtig faktor for at patienterne forstår og dermed kan omsætte den viden de får til handling, er formidlingen. Her fortæller patienterne, at de har følt sig meget inkluderet og at selvom de ved at det er kompleks viden, så er det blevet præsenteret for dem, på en måde hvor de forstår det.

Informant: Emnet interesserede os, for det kom os alt sammen ved. Og det blev beskrevet godt – lægen startede med at forklare, meget nede på jorden, der var ikke et eneste latinsk ord. Det var rigtig godt.

- **Fagpersonerne skaber tryghed om patienternes behandling**

I forlængelse af denne inklusion af patienterne i fagpersonernes undervisning kommer, at fagpersonerne tager patienterne alvorligt. Afføringsinkontinens er et tabubelagt emne, og mange af kvinderne, har gået med problemet alene i lang tid, nogle årevis. For nogle har det taget tid at alene overvinde de barriere der er i forhold til at italesætte sit problem for egen læge. Andre har følt at deres problemer er blevet bagatelliseret når de har henvendt sig.

Derfor har alle patienterne et stort behov for at få deres problem taget alvorligt – og det oplever der her på patientuddannelsen.

Informant: For vi har jo gået længe for at tage os sammen til at få og gjort noget [...] Jeg talte med min læge, og hun sagde: ”jamen herregud, den smule du har – du skule vide hvor slemt mange det er for mange andre”, men det kan jeg jo ikke bruge til noget

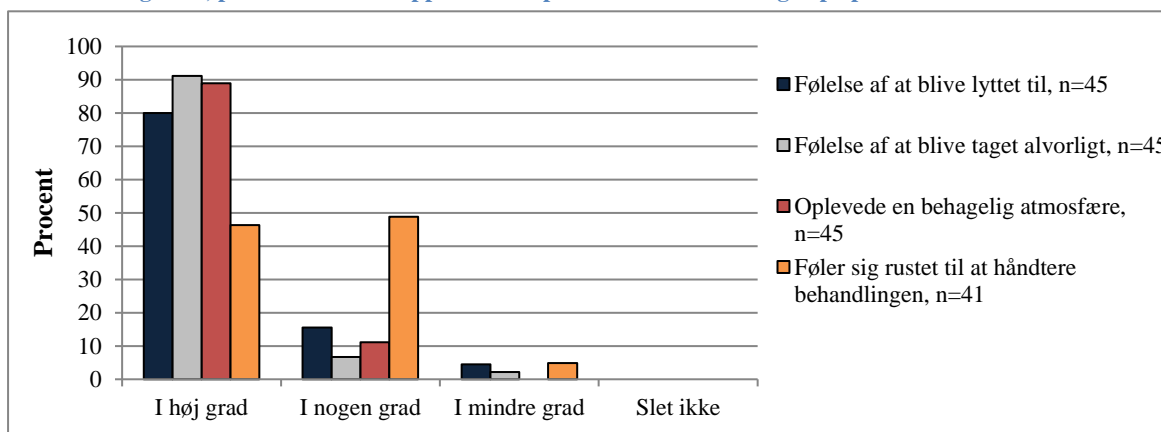
De (om undervisere) var SÅ søde og så naturlige - alting var bare naturligt. Det synes jeg var rigtig dejligt. Nej der var ikke noget der blev pakket ind.

Det er helt tydeligt hvor stor betydning det har for patienterne at møde en gruppe fagpersoner, der tager sig tid til at lytte på deres problemer, tager deres bekymringer alvorligt og ikke mindst har et ønske om at hjælpe dem med deres behandling.

Informant: Det hjalp mig at x [fagperson] sagde - der var fx, en på vores hold der sagde "arrh, kaffe det holder jeg mig fra" og der sagde han "det skal man ikke - man skal jo kunne leve et normalt liv" og det hjalp bare mig SÅ meget for jeg har jo også lavet alt om, og drikker heller ikke kaffe i mange situationer, og ting jeg lader værre at spise, fordi jeg har en ide om at det måske er det. [...] Og så var det bar SÅ rart at komme ind og høre, at det ikke er normalt og det er ikke meningen. Det skal løses.

Dette understøttes af patienternes evaluering, hvor det i Figur 14 ses at 80-91 % af patienterne, der svarer på evalueringsskemaet, rapporterer at de "i høj grad" har følt sig lyttet til, taget alvorligt og har oplevet en behagelig atmosfære.

Figur 14, patienternes selvrappede oplevelse af undervisningen på patientuddannelsen



Patienterne bliver bedt om at angive, i hvilken grad de selv føler sig rustet til at varetage behandlingen af deres problem. Af Figur 14 fremgår det at henholdsvis 46 % og 49 % rapporterer at de "i høj grad" eller "i nogen grad" føler sig rustet til at varetage deres behandling selv. 5 % angiver at de kun "i mindre grad" føler sig rustet. Dette indikerer, at der er patienter, der har behov for mere behandling. Da vi er bevidste om at nogle patienter ikke kan nøjes med den simple konservative behandling, bliver patienterne fulgt op en måned efter de har gennemført patientuddannelsen. Denne opfølgning giver tryghed og bestyrker patienterne i, at der er fagprofessionelle der tager deres problemer alvorligt.

Informant: Ja, alene det at vi har et kort at sætte op på opslagstavlen derhjemme, så hvis der er noget, så kan jeg bare ringe herind. Det synes jeg er en rigtig god løsning. Jeg kigger på det en gang i mellem og tænker: "nå, men hvis der er noget, så kan jeg jo altid ringe".[...] jeg har en livline – en ven jeg kan ringe til [griner]

At lære gennem andre og behov for social støtte

Vores hypotese omkring patienternes ønske om at bruge hinanden kan vi bekræfte. Dette kommer specifikt til udtryk inden for to områder: dels patientrepræsentanternes historie og erfaringer med behandlingen og dernæst er den sociale støtte og den samhørighed de som gruppe giver hinanden en stor hjælp.

I nedenstående Figur 15 ses en række uddrag fra skriftlige evalueringer med patienterne. Det er tydeligt at mange patienter har følt sig meget ensomme omkring deres problem og derfor har det gjort størst indtryk på dem at se andre, der har de samme problemer.

Figur 15, Evaluering af patientuddannelsen

Hvad var særligt interessant ved patientuddannelsen, og hvorfor?
At du fik pludselig "lov" til at sige det – og andre vidste hvad man mener Sammenhængen mellem tarmenes funktion og psyken - fordi jeg nu forstår hvad der sker i tarmen Konsistensen på afføringen er vigtig Information om de konservative behandlingsmetoder, så man selv kan finde en løsning på problemet At der er en udvej hvis det bliver værre De forskellige hjælpemidler, til selvhjælp Små enkle løsninger (HUSK, skammel, imodium osv.) Patientoplæg - Det var vigtigt at se at de kan leve nogenlunde normalt og passe et arbejde Jeg føler mig mere normal Tabuet - fordi man har følt sig alene om problemet Nu ved jeg at man kan hjælpes
Hvad har gjort størst indtryk på dig?
Patientoplæg – at høre de to "piger" fortælle om deres forløb Åbenhed, blandt os som gruppe og personalet At vi er så mange At jeg ikke er alene Troen på at der findes en løsning At man bliver taget alvorligt når man fortæller hvordan man har det – også selvom mange af de andre har det meget værre

- **Patientrepræsentanternes erfaringer**

Fra første undervisningsgang, hvor de to patientrepræsentanter der er tilknyttet patientuddannelsen, var med for at overvære undervisningen, blev det klart, at deres tilstedeværelse havde en særlig betydning for patienterne. Patientrepræsentanterne, der fortæller om deres egen historie med afføringsinkontinens og fortæller om den behandling og de metoder de bruger, tilfører en særlig åbenhed i undervisningen.

Feltnote: patientrepræsentanten italesætter den flovhed, angst og skam, der er forbundet med afføringsinkontinens. Dette giver patienterne hende ret i (nikker og tilkendegiver, at de kender følelsen).

Patientrepræsentanten sætter ord på rigtig mange af de bekymringer og tanker som patienterne har gået alene med. Det er helt tydeligt, at mange af de problemstillinger, bekymringer og tanker som de præsenterer, er de samme som patienterne på patientuddannelsen oplever i deres hverdag. At patienterne dermed let kan spejle sig selv i deres historie, skaber en tryghed og et håb hos patienterne, om at de også kan finde en løsning.

Foruden at sætte ord på de meget følsomme og personlige emner omkring afføringsinkontinens, supplerer patientrepræsentanten fagpersonernes introduktion til behandlingsmulighederne. De fortæller hvordan de oplever at behandlingen har hjulpet dem, hvilket skabte stor interesse blandt patienterne, der alle er meget nysgerrige på hvordan de lever i en hverdag, med brug af skyl mm.

Feltnote: patientrepræsentant sætter ord på at det er grænseoverskridende at skulle skylle sig. Hun siger at det trods alt er mere grænseoverskridende at have uheld, end det er at bruge 30-60 minutter på at skylle sin tarm derhjemme i fred og ro. Patientrepræsentanten sætter mange ord på hvordan hendes hverdag er ændret – hun er SÅ glad for at være blevet behandlet og er stor fortalende for at alt (alle behandlingsforslag) er et bedre alternativ end at gå med sit problem. Det er et rigtig godt perspektiv til fagpersonernes og virker meget motiverende på patienterne.

Det fungerer derfor rigtig godt at supplerer introduktionen med erfaringer fra en patient, der har prøvet behandlingen på egen krop og dermed forstår den modstand der kan være mod at påbegynde dele af behandlingerne.

Informant: Man sidder jo også og lytter på en anden måde når det er noget man tror man måske kan blive udsat for - så sidder man ligesom om koncentrerer sig om nogle andre ting sådan, "åh nej, det kan jeg ikke eller det vil jeg ikke" Men når man hører en der står og fortæller det, så kommer det ind på en helt anden måde. Så det var en rigtig god ide.

- **Socialstøtte**

Foruden patientrepræsentanternes støtte til at gå i gang med at afprøve de forskellige behandlingsmidler har det vist sig at patienterne i høj grad også har haft stor nytte af hinanden i gruppen.

Patientuddannelsen er en ventil for patienterne, hvor de kan få lov at dele og høre om andres erfaringer og historier. Denne ventil har givet patienterne mod på at være mere åbne omkring deres problem, og har nu nemmere ved at tale med og involvere deres omgivelser. Dette er en stor gevinst for patienterne, der selvom de ikke har fået løst deres problem, nu har det bedre med at være omkring andre mennesker, hvilket i høj grad har lettet deres hverdag og dermed også forbedret deres livskvalitet. Den ventil de har fået i patientuddannelsen har derved hjulpet til at bryde med det tabu patienterne oplever omkring deres problem.

Informant: Nu går snakken her meget fint, meget hurtigt. Og det synes jeg også at det er en af de ting jeg har fået ud af at være på det her kursus. Jeg er blevet mere åben overfor at tale om det – ikke alene i det her forum, det er også med veninder og familie.

Feltnote: Patienter taler om at det har hjulpet dem at få lov til at fortælle det til nogen nu

Selvom patientuddannelsen er et rum, der faciliterer en åben snak og mulighed for at dele bekymringer og erfaringer med hinanden, har det været vigtigt for os at gøre plads til alle grader af deltagelse på holdende.

Derfor er der ikke krav til at patienterne deltager aktivt, fortæller eller spørger ind. Alene dét at vide at de ikke er alene har vist sig at have en stor betydning, der har givet dem en større normalitetsfølelse (se Figur 15). Dette kommer yderligere til udtryk, da observatør og fagperson taler om, at der på ét af holdene ikke var meget fri snak og at patienterne virkede lidt tilbageholdende. Men da dagen var omme og vi i fællesskab samlede op, nævnte patienterne at det var dejligt at komme her og tale med andre. Dette viser blot, hvor lidt samtale der skal til før patienterne mærker en forskel – at deres behov ikke nødvendigvis handler om at fortælle hele sin historie, men i højere grad handler om at samhørighed.

Feltnote: Der er observeret en diskrepans mellem, hvordan vi som fagprofessionelle tror at patienterne bruger hinanden. Vi talte efterfølgende om, at det var et hold, hvor der ikke var så meget snak mellem patienterne, men én patient fortæller afsluttende, at det var dejligt at komme her og tale med andre om det

Opmærksomhedspunkter og korrigerende tiltag

I evalueringen er der fremkommet elementer, der har vist sig at have stor betydning på patienternes udbytte af patientuddannelsen – disse elementer, har haft nogle utilsigtede sammenhænge til outcome, som vi ikke havde forventet at finde. Det drejer sig om to elementer, hvor særligt patienternes forventning og dermed tilgang til patientuddannelsen og den behandling de præsenteres for spiller en vigtig rolle. Dernæst er balancen mellem den tid der afsættes til at patienterne kan tale sammen og de emner der tages op, afgørende.

- **Patienternes tilgang til behandling**

Af både observation og interviews er det blevet klart, at patienternes motivation er vigtig for deres udbytte, i tråd med vores forventninger. Patienternes motivation afspejles i den tilgang de har til patientuddannelsen, og i særdeleshed til behandlingen de forventer at få. Vi har vores databearbejdning identificeret to overordnede tilgange til behandlingen:

- 1) Den 'årsagsorienterede' gruppe: Behov for at kende årsagen – patienter der i høj grad er fokuseret på og har behov for at kende årsagen til deres problem. De har svært ved at acceptere at behandlingen er symptombestemt og dermed ikke giver dem svar på deres problem.
- 2) Den 'handlingsorienterede' gruppe: Empowerment - patienter der kommer for at få viden om hvad de selv kan gøre. Med afsæt i undervisningen tager de selv stilling til hvilke behandlingsformer, der passer bedst til at håndtere deres problem.

Der er en klar overvægt af patienter med den handlingsorienterede tilgang, men vi kan se, at de patienter, der har fokus på hvad årsagen til deres problem, har svært ved at påbegynde behandlingen, da svaret på årsagen er deres primære motivation.

Informant: Der var jo meget om symptombehandling, hvor jeg nok mere efterlyser hvorfor. Der indrømmer jeg at det ikke indfrie mine forventninger overhovedet, fordi, jeg havde slet ikke forventet at der var så meget symptombehandling – overhovedet ikke. Og ikke at det har jeg ikke været glad for, men det var bare sådan lidt da vi var færdige at jeg tænkte: ”Hvad? Hvor blev alle de svar af som jeg skulle have?”

Informant: ja og det er derfor jeg så hellere vil finde årsagen, fordi jeg er ikke klar til at lave mit liv om, på den måde. Så skal det være fordi der kommer nogen og siger at det er galdehyren eller det er laktoseintolerance eller det er gluten. Altså forstå mig ret. Jeg tænker lidt, jeg magter ikke endnu at lade mig styre af noget, når jeg ikke ved hvad det kommer fra. Jeg ved ikke om det bare er mig der har det sådan.

Feltnote: Enkelte patienter virker fortvivlet over ikke at kendes årsagen til deres afføringsinkontinens. De har svært ved ikke at få en afklaring.

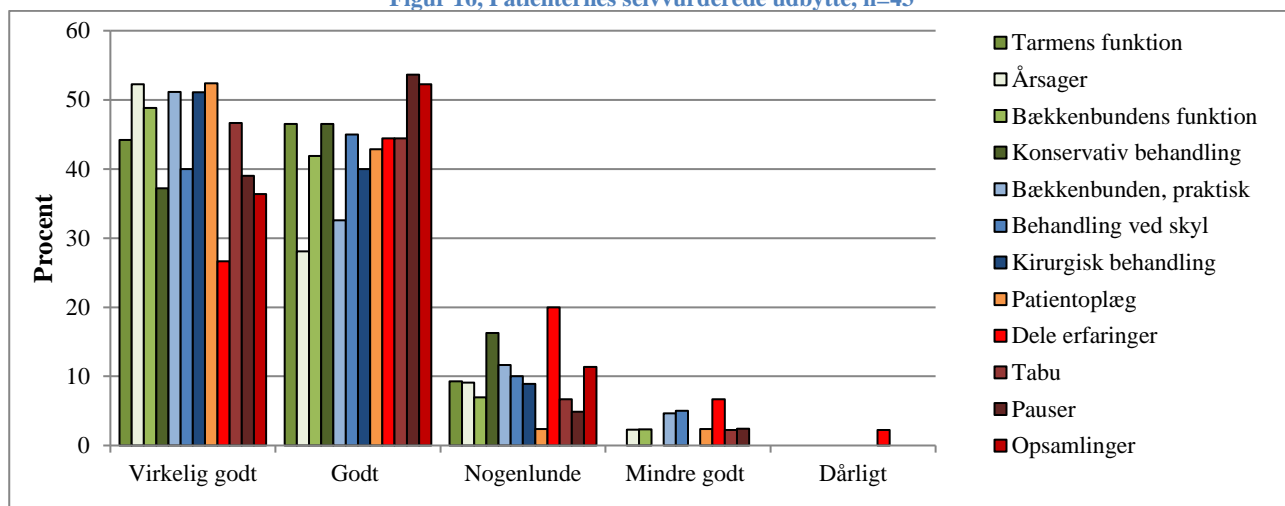
For disse patienter er frustrationen over ikke at kendes årsagen en barriere, der forhindrer dem i at begynde behandlingen. Den manglende viden om den præcise årsag til deres problem bliver altoverskyggende og dermed oplever patienterne ikke potentialet og mulighederne i behandlingen af deres symptomer.

For at undgå, at patienterne har forventninger til at få svar på spørgsmål omkring årsagen til deres problem, og for at undgå at de dermed sidder tilbage med følelsen af ikke at få svar, uddyber vi nu i et informationsbrev forud for deltagelse, at behandlingen handler om at reducere nogle symptomer, og at der i undervisningen ikke er mulighed for at afklare årsagssammenhænge hos den enkelte.

- **Behov for at tale mere eller behov for at tale mindre?**

På patientuddannelsen er der indlagt tid i programmet til at patienterne kan få lov at tale sammen. Det har dog vist sig, at der er forskel på behovet for dette. Nogle ønsker mere tid til snak, og andre har følt at det har fyldt for meget. I nedenstående Figur 16 ses patienternes selvvaluerede udbytte af de forskellige elementer i undervisningen. Patienterne har overvejende et positivt udbytte af patientuddannelsen inden for alle elementer i undervisningen. Vi ser dog at elementet om at dele erfaringer rapporterer knap en tredjedel (29 %) et ”dårligt” til ”nogenlunde” udbytte.

Figur 16, Patienternes selvvalgte udbytte, n=43



Grøn farve indikerer teoribaserede oplæg. Blå farve er oplæg omhandlende behandling i praksis og de røde og orange farver markerer indhold der omhandler sparing og snak.

Da vi ikke har entydige resultater på behovet for tid til at tale med hinanden, er anbefalingen fremadrettet, at tiden afstemmes med hvert hold og dermed bør undervisere være opmærksom på dynamikken i gruppen.

Konklusion

Etableringen af en patientuddannelse til kvinder med afføringsinkontinens har vist positive resultater. Inden for rammerne af realistisk evaluering, er patientuddannelsens indhold, opbygning, gennemførelse og resultater evalueret med afsæt i den opstillede programteori.

Resultaterne understøtter vores hypotese om at en gruppebaseret patientuddannelse kan anvendes til patientgrupper med tabubelagte lidelser af særlig personlig karakter.

Mere end halvdelen (56 %) af patienterne har ikke behov for yderligere behandling efter at have deltaget på patientuddannelsen. Der er ikke nogle statistisk klare kendetegn, der adskiller patienter der afsluttes fra patienter der har behov for mere behandling, men der ses en tendens til at alder og sværhedsgrad har en betydning. For alder ser det ud til at særligt den yngste gruppe (≤ 57 år) har behov for mere behandling og derfor ikke afsluttes. Der ses yderligere en tendens til at patienter med milde grader af afføringsinkontinens (St. Marks Score på 0-8) i højere grad kan behandles alene gennem patientuddannelsen.

Baggrunden for at patienterne kan afsluttes efter deltagelse på patientuddannelsen er flerdimensionel. Generelt ses en reduktion i symptomer på afføringsinkontinens efter deltagelse på patientuddannelsen, der støtter hypotesen om at patientuddannelsen kan behandle afføringsinkontinens. Patienternes livskvalitet forbedres. På dimensionerne "livsstil", "coping/adfærd" og "depression" er forbedringen statistisk signifikant. For dimensionen "flovhed/skam" ses en numerisk forbedring. Patienterne italesætter selv, at den åbenhed og mulighed de har fået for at tale om deres problem på patientuddannelsen, har stor betydning for at de har fået det bedre.

På patientuddannelsen præsenteres patienterne for de samme tværfaglige behandlingsmuligheder som indgår i et individuelt forløb. Patientuddannelsen adskiller sig fra den individuelle konsultation ved at indlede med en teoretisk introduktion til tarmenes anatomi. Dette uddannende element har vist sig at have stor betydning for patienternes medansvar og compliance idet de får en bagvedliggende viden om kroppen, der bidrager til øget kropsforståelse og giver bedre forståelse for hvordan behandlingen kan hjælpe.

Som forventet spiller patienternes motivation en stor rolle for deres udbytte af patientuddannelsen. Vi har identificeret to overordnede tilgange til behandlingen, der afspejler den enkelte patients motivation for at påbegynde behandlingen. Vi skelner mellem den gruppe patienter der er handlingsorienteret, og er kommet på patientuddannelse for at få hjælp og støtte til hvad de selv kan gøre, og en mindre gruppe patienter, der har en forventning om at få svar på hvad den bagvedliggende årsag til deres problem er. Dette behov for at kende årsagen til problemet overskygger potentialet i behandlingen, og begrænser patienterne i at prøve de forskellige behandlingsmuligheder. Derfor er motivationen en væsentlig faktor for patientens compliance.

Perspektiv

Ved at evaluere patientuddannelsen inden for rammerne af realistisk evaluering, har vi mulighed for at forstå samspillet mellem outcome og proces. Dermed bliver det muligt at overføre den viden vi har om hvad der virker i patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens, til andre patientgrupper. Vores fund peger på flere mekanismer og kontekstuelle sammenhænge mellem aktiviteterne i patientuddannelsen og outcome.

For patientuddannelser til andre patientgrupper kan vi derfor fremhæve følgende:

- Undervisningen skal have en uddannende tilgang, der introducerer patienterne til relevant og vedkommende anatomi knyttet til lidelsen.
- Undervisergruppen skal være anderkendende og tage patienternes situation alvorligt
- Patientperspektivet skal imødekommes gennem oplæg fra tidligere/erfarne patienter
- Der skal være rum for at patienterne kan deltage på det niveau det ønsker
- Patienternes motivation afspejles i deres forventninger, hvorfor disse skal tages i betragtning

Udviklingspotentiale

Projektet er gennemført for kvinder med afføringsinkontinens. Sammensætningen på holdene er tilfældig, hvilket har betydet at der har været et stort spænd på tværs af blandt andet alder. Det er klart, at der på tværs af alder kan være forskel på dels, i hvilke situationer afføringsinkontinens er et problem og dels i hvilken grad det er en belastning. For de yngre kvinder kan det være en hverdag med børn, der skal afsted om morgenen, et arbejde man skal passe og eventuelt bekymringer om seksuelt samvær der kan være store udfordringer. Hvorimod det for en ældre, pensioneret kvinde, er bekymringer omkring brug af offentlig transport, gåture og frygten for social isolation og ensomhed, der fylder. Vi ser derfor et potentiale i at undersøge effekten af at aldersopdele patientuddannelsen. I nærværende projekt har vi ikke haft mulighed for at undersøge dette, da henvisninger af yngre kvinder er relativt få, og det derfor vil være svært at få samlet kvinder nok til et hold, uden at vi forlænger ventetiden for patienterne. Supplerende kan et tilbud for mænd udvikles. Vi foreslår at begge tilbud indledes med en undersøgelse blandt målgruppen, da der kan være kontekstmæssige elementer, der skal justeres for at imødekomme behovet hos disse målgrupper.

Patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens er implementeret som et fast behandlingstilbud i den daglige drift i Gastroenheden, Hvidovre Hospital. Der er endvidere etableret kontakt og påbegyndt samarbejde med kommuner omkring udbredelse af lignende tilbud i den primære sektor.

Referencer

1. Pawson R, Tilley N. *Realist Evaluation*. 2004.
2. Funnell SC 1951-, Rogers PJ. *Purposeful program theory : effective use of theories of change and logic models*. 1st ed. San Francisco, Calif.: Jossey-Bass; 2011. xxvi, 550 illustreret.
3. Håkanson C, Sahlberg-Blom E, Ternestedt B-M, Nyhlin H. Learning about oneself through others: experiences of a group-based patient education programme about irritable bowel syndrome. *Scand J Caring Sci*. 2012 Dec;26(4):738–46.
4. Grøn L, Franck EB, Rahbek LEB, Nielsen M, Buch MS. *Egenomsorg og patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora* [Internet]. Copenhagen, Denmark: Dansk Sundhedsinstitut; 2012. Available from: <http://www.kora.dk/udgivelser/udgivelse/i6220/Egenomsorg-og-patientuddannelse-i-graensefladen-mellem-medicin-og-humaniora>
5. Willaing I, Folmann N, Gisselbæk AB. *Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning - en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter* [Internet]. Copenhagen: Sundhedsstyrelsen; 2005 Aug. Available from: <http://www.sst.dk/~media/2092DEA2E1E84A8B8D6F033C49716D9F.ashx>
6. Pals RAS, Olesen K, Willaing I. What does theory-driven evaluation add to the analysis of self-reported outcomes of diabetes education? A comparative realist evaluation of a participatory patient education approach. *Patient Educ Couns*. 2016 Jun;99(6):995–1001.
7. Håkanson C, Sahlberg-Blom E, Ternestedt B-M, Nyhlin H. Learning to live with irritable bowel syndrome. The influence of a group-based patient education programme on peoples' ability to manage illness in everyday life. *Scand J Caring Sci*. 2011 Sep;25(3):491–8.
8. Adolfsson ET, Starrin B, Smide B, Wikblad K. Type 2 diabetic patients' experiences of two different educational approaches--a qualitative study. *Int J Nurs Stud*. 2008 Jul;45(7):986–94.
9. Sundhedsstyrelsen. *National Klinisk Retningslinje for analinkontinens hos voksne - konservativ behandling og udredning af nyopstået fækalinkontinens efter fødsel* [Internet]. Copenhagen, Denmark: Sundhedsstyrelsen; 2015. Available from: <https://www.sst.dk/da/nyheder/2015/~media/1642B313BC8B4BF18F8765E3875ED1CD.ashx>
10. Roos A-M, Sultan AH, Thakar R. St. Mark's incontinence score for assessment of anal incontinence following obstetric anal sphincter injuries (OASIS). *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct*. 2009 Apr;20(4):407–10.
11. Maeda Y, Parés D, Norton C, Vaizey CJ, Kamm MA. Does the St. Mark's incontinence score reflect patients' perceptions? A review of 390 patients. *Dis Colon Rectum*. 2008 Apr;51(4):436–42.
12. Rockwood TH, Church JM, Fleshman JW, Kane RL, Mavrantonis C, Thorson AG, et al. *Fecal Incontinence Quality of Life Scale: quality of life instrument for patients with fecal incontinence*. *Dis Colon Rectum*. 2000 Jan;43(1):9-16-17.
13. Creswell JW. *Research design : qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Fourth edition, international student edition. Los Angeles, Calif.: SAGE; 2014. xxix, 273 pages, illustrations.
14. Brinkmann S, Tanggaard L, editors. *Kvalitative metoder : en grundbog*. 1st ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2010. 633 sider.

15. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. 3. utgave. Oslo: Universitetsforlaget; 2011. 238 sider, illustreret.
16. Dahler-Larsen P, Krogstrup HK. Nye veje i evaluering. 1. udgave. Academica; 2009.