

# Evaluering af langtidseffekter af deltagelse i patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens

**Gastroenheden, Hvidovre Hospital**

Med støtte fra Helsefonden

**Maj 2018**

## **Etablering og gennemførelse af patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens**

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

Forfattere:

Projektkoordinator Anja Ussing

Overlæge Michael Sørensen

Koordinator for kvalitet, patientsikkerhed & arbejdsmiljø Marianna Bacarda

Ledende oversygeplejerske Inger Sørensen

Stomisygeplejerske Per Herlufsen

Overfysioterapeut Jette Christensen

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.....	4
Baggrund og formål .....	4
Design .....	4
Metoder .....	4
Resultater .....	5
Konklusion .....	5
Baggrund .....	7
Formål .....	8
Design .....	8
Metoder og materiale .....	9
Studiepopulationen.....	9
Udviklingen af patientuddannelsen på Hvidovre Hospital .....	9
Beskrivelse af interventionen.....	10
Teoretisk fundament .....	10
Indhold af patientuddannelsen .....	11
Metoder til evaluering .....	14
Kvantitativ dataindsamling .....	14
Kvantitative analyser.....	15
Kvalitativ dataindsamling .....	17
Kvalitativ analyse.....	18
Resultater .....	18
Kvantitative resultater .....	18
Studiepopulationen.....	18
Frafaldsanalyse.....	19
Deltagerkarakteristika .....	20
Ændringer i livskvalitet efter patientuddannelsen .....	21
Ændringer i antallet af inkontinensepisoder i afføringsdagbøger .....	23
Behandlingsstatus ved langtids follow-up .....	24
Kvalitative resultater .....	24
Udvælgelse af interviewinformanter .....	24
Præsentation af informanter i dybdeinterviews .....	25
Resultater fra dybdeinterviews.....	25
Sammenfatning af kvantitative og kvalitative resultater.....	35
Diskussion.....	37
Konklusion.....	38
Perspektiver.....	39
Referencer .....	41

Appendix 1, Ændringer i livskvalitet fra baseline til follow-up blandt de 41 afsluttede kvinder.....	44
Appendix 2, Ændringer i antallet af inkontinensepisoder fra baseline til follow-up.....	45

## Lægmandsresume

### Baggrund og formål

Afføringsinkontinens er et stærkt tabuiseret problem med betydelig negativ påvirkning af livskvaliteten. Der findes effektive behandlingsmuligheder for afføringsinkontinens, og ofte kan simple ikke-operative metoder reducere symptomerne. Mange mennesker med afføringsinkontinens har dog mangelfuld viden om konservative behandlingsmuligheder og har ofte ikke modtaget information om konservativ behandling af en sundhedsprofessionel. Gruppebaseret patientundervisning er en metode til at fremme egenomsorg og handlekompetence, så patienterne bliver i stand til at håndtere sygdom, symptomer og behandling på egen hånd. Samtidig kan patientuddannelse medvirke til øget social støtte og reducere af sygdomsrelateret tabu. I en projektperiode mellem oktober 2016 og juli 2017 blev der i Gastroenheden på Hvidovre Hospital etableret en gruppebaseret patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens. Formålet med patientuddannelsen var et ønske om at give kvinderne øget sygdomsrelateret viden og øget handlekompetence, samtidig med at vi ønskede at bryde tabuet omkring afføringsinkontinens. Den primære evaluering af patientuddannelsen efter 1-3 måneder viste, at kvinderne efter deltagelse på uddannelsen havde opnået en signifikant reduktion af deres afføringsinkontinenssymptomer og en signifikant forbedring af deres livskvalitet. En måned efter endt uddannelse ønskede 54% af kvinderne ikke yderligere behandling. Formålet med nærværende projekt er at evaluere langtidseffekten 6-12 mdr. efter deltagelse på patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens. Endvidere ønsker vi at evaluere om patientuddannelsen kan stå alene som behandlingstilbud til de kvinder, der ikke umiddelbart ønsker yderligere behandling i Gastroenheden.

### Design

Evalueringen af langtidseffekten af patientuddannelsen er designet som et mixed methods-studie hvor der indgår både kvantitative og kvalitative metoder.

### Metoder

Patientuddannelsen på Hvidovre Hospital er baseret på velafprøvede og evidensbaserede behandlingsprincipper og er udviklet i et tværfagligt samarbejde mellem sygeplejersker, fysioterapeuter og læger. Uddannelsen består af tre moduler af hver to timers varighed fordelt over fire uger. Undervisningen på patientuddannelsen er opbygget ud fra tre vidensformer: teoretisk viden, praksisviden og erfaringsbaseret viden. På patientuddannelsen modtager deltagerne teoretisk undervisning i sygdomsrelaterede emner og information om konservative og operative behandlingsmuligheder ved afføringsinkontinens. Når det er muligt, suppleres undervisningen med direkte praktisk afprøvning af de konservative tiltag (fx bækkenbundstræning). Herudover udleveres prøvepakker på konservative behandlingsmuligheder (fx fibertilskud og miniskyl), som deltagerne efterfølgende kan afprøve i ro og fred derhjemme. Et vigtigt element på patientuddannelsen er, at der er afsat tid til, at deltagerne kan udveksle erfaringer om behandling af afføringsinkontinens, ligesom der er oplæg fra tidligere patienter, der fortæller om deres egne erfaringer med behandling af afføringsinkontinens.

Langtidseffekten blev målt 6 måneder efter endt patientuddannelse. Diagnose-specifik livskvalitet blev målt med livskvalitetsskalaen Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL), og antallet af

inkontinensepisoder blev målt via afføringsdagbøger. Der blev endvidere foretaget en journalgennemgang af behandlingsstatus 12 måneder efter endt deltagelse på uddannelsen. På samme tidspunkt blev der udført 6 kvalitative dybdeinterviews blandt de kvinder, der ikke ønskede yderligere behandling i Gastroenheden en måned efter endt uddannelse.

## Resultater

I projektperioden mellem oktober 2016 og juli 2017, gennemførte 76 kvinder med afføringsinkontinens patientuddannelsen på Hvidovre Hospital. En måned efter endt patientuddannelse ønskede 41 af disse 76 kvinder ikke yderligere behandling i Gastroenheden og blev betragtet som afsluttede. Resultaterne viser at kvinder, der har gennemført patientuddannelsen har opnået signifikant forbedring af deres livskvalitet ved follow-up 3 måneder efter endt deltagelse. Ved langtids follow-up efter 6 måneder er forbedringerne af livskvaliteten vedvarende signifikante, og forbedringerne ligger nu omkring den mindste klinisk relevante forskel på 0,28 -0,30 point både for hver enkelt subscore og totalscoren på FIQL. Resultaterne for de 41 kvinder, der blev afsluttet i Gastroenheden direkte efter endt patientuddannelse, er sammenlignelige med resultaterne for den samlede gruppe af deltagere. Da responsraten på dagbøgerne desværre er meget lav, var det ikke muligt at konkludere noget endeligt om hvorvidt kvinderne efter deltagelse på patientuddannelsen opnår reduktion af deres symptomer målt på antallet af inkontinensepisoder i afføringsdagbogen.

Journalgennemgangen efter 12 måneder viste at 61 % af deltagerne havde modtaget yderligere behandling for deres afføringsinkontinens indenfor et år efter afslutningen af patientuddannelsen. Der var 13 ud af de 41 afsluttede deltagere (32%) mod 33 ud af de 35 (94%) ikke afsluttede deltagere, der havde modtaget yderligere behandling. Samlet set blev 39,5 % af de oprindelige deltagere på patientuddannelsen afsluttet og modtog samtidig ikke yderligere behandling i Gastroenheden indenfor et år.

De kvalitative resultater understøtter de kvantitative resultater. På patientuddannelsen oplever de interviewede kvinder et meningsfuldt forum, hvor tabuet omkring afføringsinkontinens kan brydes. De finder det betydningsfuldt at møde andre i samme situation og har stort udbytte af at udveksle erfaringer med de andre deltagere. Gennem patientuddannelsen opnår kvinderne øget sygdomsrelateret viden og får herved øget handlekompetence og empowerment. Kvinderne vælger at afprøve de behandlingsmuligheder, som de selv finder meningsfulde i forhold til deres egen oplevelse af symptomer og årsager. Kvinderne er overvejende meget tilfredse med patientuddannelsen, til trods for at ingen af de interviewede har opnået symptomfrihed. De oplever dog alle vekslende grader af frustration og ærgrelse over deres fortsatte symptomer, og der er blandt informanterne udtalt grad af resignation i forhold til behandling af deres inkontinenssymptomer. Selv om ikke alle behandlingsmuligheder set ud fra et sundhedsfagligt perspektiv er afprøvet endnu, tænker informanterne, at de altid vil have problemer med afføringsinkontinens, og at de må lære at leve med generne, som de er på nuværende tidspunkt.

## Konklusion

Resultaterne viser, at patientuddannelsen er effektiv i forhold til at forbedre livskvalitet både på kort (3 måneder) og på længere sigt (6 måneder). Resultaterne for de 41 kvinder, der blev afsluttet efter endt patientuddannelse, er sammenlignelige med resultaterne for den samlede gruppe. Det er ikke muligt at konkludere noget endeligt om hvorvidt kvinderne efter deltagelse på patientuddannelsen opnår reduktion i antallet af inkontinensepisoder. De kvalitative resultater understøtter de kvantitative resultater, og viser at de afsluttede kvinder generelt er meget tilfredse med

patientuddannelsen. Gennem patientuddannelsen opnår de øget empowerment og handlekompetence. Kvinderne afprøver de behandlingsmuligheder, som de selv vurderer er meningsfulde i forhold til deres egen oplevelse af symptomer og årsager. Alle informanter har dog fortsat inkontinenssymptomer og beskriver vekslende grader af frustration og resignation i forhold til fortsat behandling af deres inkontinenssymptomer, selv om ikke alle behandlingsmuligheder set fra et fagligt perspektiv er afprøvet endnu. Det bør på denne baggrund overvejes, om patientuddannelsen kan stå alene, også for de kvinder der afsluttes umiddelbart efter endt patientuddannelse.

## Baggrund

Afføringsinkontinens defineres som klager over ufrivillig afgang af fast eller tynd afføring (1). Omkring 8-9 % af den voksne befolkning er ramt (2,3). Afføringsinkontinens er et stærkt tabuiseret problem (4-10) og mange lider i stilhed. Kun halvdelen af de ramte har talt med deres nærmeste om problemet (7), og under 1/3 har talt med en læge (7-10). Mange går med symptomer i årevis før de søger professionel behandling (9).

Afføringsinkontinens har betydelig negativ påvirkning af livskvaliteten (4-8,11-13) og kan være forbundet med store psykiske belastninger (4-7) og begrænsninger i daglig livsudfoldelse (4-8,11,13). Nervøsitet for uheld kan føre til at den ramte trækker sig fra fritidsaktiviteter og socialliv (4-6,8,11). I kvalitative studier er hverdagen med afføringsinkontinens beskrevet som en evig kamp for at skjule og kontrollere en lidelse, som er uden for kontrol (4-6,14). I værste fald kan afføringsinkontinens medføre social isolation (5,6).

Der findes effektive behandlingsmuligheder for afføringsinkontinens (15,16), og ofte kan simple midler reducere symptomerne. Den anbefalede førstevalgsbehandling består af simple konservative behandlingsmetoder som regulering af afføringens konsistens, optimering af tarmtømningen og bækkenbundstræning.

Mange mennesker med afføringsinkontinens har dog mangelfuld viden om de konservative behandlingsmuligheder (9,17-20). Mange har opdaget konservativ behandling på egen hånd og er ikke blevet rådgivet eller informeret om disse behandlinger af sundhedsprofessionelle (20).

Gruppebaseret patientundervisning i form af patientskoler og patientuddannelser er gennem de senere år blevet mere og mere udbredt inden for behandling af en række kroniske sygdomme. Gruppebaseret patientuddannelse er en metode til at fremme egenomsorg og handlekompetence ved kroniske sygdomme. Hovedformålet med patientuddannelse er oftest, at patienter bliver i stand til at håndtere deres sygdom, symptomer og behandling på egen hånd og herigennem opnå forbedret livskvalitet og reduktion af deres gener (21-23). Samtidig kan patientuddannelse medvirke til øget social støtte og samhørighed, og deltagerne kan opleve større åbenhed omkring deres sygdom og symptomer og herved opleve reduktion af sygdomsrelateret tabu (21,24). Patientuddannelse ses således som et tilbud, der kan give øget sygdomsrelateret viden, medansvar for egen behandling og handlekompetence samtidig med at sygdomsrelateret tabu kan reduceres.

Det har ikke tidligere været undersøgt, om patientuddannelse til behandling af afføringsinkontinens er mulig og har effekt, men svenske studier af patientuddannelse til patienter med irritable tyktarm har vist, at patienterne opnår øget sygdomsrelateret viden (25,26), symptomreduktion (24-27) og øget selvkontrol, samtidig med at de anvender mere hensigtsmæssige copingstrategier (23,24). Samtidig blev patienternes livskvalitet forbedret (24,26,27) og sygdommens indflydelse på patienternes hverdag blev reduceret (24,27).

I en projektperiode mellem oktober 2016 og juli 2017 blev der i Gastroenheden på Hvidovre Hospital etableret en gruppebaseret patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens. Baggrunden for udviklingen af patientuddannelsen var et ønske om, at patienterne fik en bedre forståelse for anvendelsen af de konservative behandlingstilbud, fik et øget medansvar for deres egen behandling og herved kom hurtigere i gang med afprøvning af de konservative



behandlingstiltag. Endvidere var ønsket at bryde det tabu, der er omkring afføringsinkontinens. Den primære evaluering af patientuddannelsen efter 1-3 måneder, viste at kvinderne efter deltagelsen på uddannelsen havde opnået en signifikant reduktion af deres afføringsinkontinenssymptomer og en signifikant forbedring af deres livskvalitet. En måned efter endt deltagelse på patientuddannelsen ønskede 41 ud af 76 kvinder (54%) ikke yderligere behandling og kunne afsluttes i Gastroenheden (28). På baggrund af den primære evaluering af patientuddannelsen, blev patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens sat i drift fra oktober 2017.

## Formål

Formålet med nærværende projekt er at evaluere langtidseffekten 6 -12 måneder efter deltagelse på patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens. Endvidere ønsker vi at undersøge langtidseffekten blandt de 41 kvinder, der blev afsluttet efter uddannelsen og undersøge disse kvinders egne oplevelser med deltagelsen på patientuddannelsen og deres oplevelser og erfaringer med brug af de konservative behandlingsmuligheder. Formålet med delundersøgelserne blandt de 41 afsluttede deltagere er, at evaluere om patientuddannelsen kan stå alene som behandlingstilbud til de kvinder, der ikke umiddelbart bliver tilbudt yderligere behandling i Gastroenheden. Afsluttede deltagere defineres i denne rapport som de kvinder, der en måned efter endt deltagelse på patientuddannelsen ikke ønsker en forundersøgelsestid ved en sygeplejerske.

Det er vores forventning at de kvinder der blev afsluttet efter deltagelsen på patientuddannelsen:

- Fortsat har reduktion i af deres inkontinenssymptomer målt på antallet af inkontinensepisoder i afføringsdagbog.
- Fortsat har forbedring af deres livskvalitet i relation til afføringsinkontinens.
- Har opnået øget handlekompetence i forhånd til håndtering af deres afføringsinkontinens ved hjælp af konservative tiltag.
- Ikke genhenvises til Gastroenheden.

## Design

Studiet er designet som et pragmatisk mixed methods-studie hvor der indgår både kvantitative og kvalitative metoder afhængig af de enkelte delformål i evalueringen. De kvantitative metoder består af en spørgeskemaundersøgelse og journalgennemgang, mens den kvalitative evaluering bygger på individuelle dybdeinterviews blandt de kvinder, der blev afsluttet efter endt deltagelse på patientuddannelsen.

De forskellige metoder integreres i et explanatory design, hvor den kvalitative fase er placeret efter den kvantitative fase. Herved kan resultaterne fra de kvalitative dybdeinterviews sammenkædes med og belyse de kvantitative fund fra spørgeskemaundersøgelsen (29).

## Metoder og materiale

### Studiepopulationen

Studiepopulationen er kvinder, der har gennemført patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens i Gastroenheden på Hvidovre Hospital, på et af de 10 første hold i projektperioden mellem oktober 2016 og juli 2017.

Inklusionskriterierne for deltagelsen på patientuddannelsen var: Kvinder med afføringsinkontinens henvist til behandling i Gastroenheden på Hvidovre Hospital.

Eksklusionskriterierne var: Fødsel inden for de seneste 6 måneder, mangelfulde danskundskaber, syns- eller høreproblemer, der vanskeliggør deltagelse i gruppeundervisning.

### Udviklingen af patientuddannelsen på Hvidovre Hospital

Gastroenheden på Amager Hvidovre Hospital er af Sundhedsstyrelsen klassificeret til at være en højt specialiseret afdeling med specialefunktion i behandling af afføringsinkontinens.

Gastroenheden har gennem mere end 12 år behandlet patienter med afføringsinkontinens. Den indledende konservative behandling foregår i et tæt, tværfagligt samarbejde med involvering af både læger, sygeplejersker og fysioterapeuter. Denne behandling er evidensbaseret og tager udgangspunkt i anbefalingerne i de nationale kliniske retningslinjer for konservativ behandling af analinkontinens (30). Den konservative behandling blev indtil efteråret 2016 igangsat ved første besøg i Gastroenheden, ved en forundersøgelse hos en sygeplejerske med speciale i afføringsinkontinens. En måned efter forundersøgelsen blev patienterne ringet op af sygeplejersken og modtog her opfølgende vejledning i den konservative behandling. Det blev samtidig vurderet om der var behov for yderligere konservativ behandling. Alle patienter blev tilbudt en lægetid tre måneder efter forundersøgelsen. Patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens blev i 2016 udviklet af det tværfaglige team, bestående af sygeplejersker, fysioterapeuter og læger, der behandler patienter med afføringsinkontinens på Hvidovre Hospital. Uddannelsen blev udviklet som et alternativt tilbud til den individuelle forundersøgelse ved sygeplejersken.

Indholdet på patientuddannelsen er baseret på de samme velafprøvede og evidensbaserede behandlingsprincipper som den individuelle behandling, men informationen om den konservative behandling formidles nu via en patientuddannelse i stedet for ved en individuel konsultation. Herved er der mulighed for, at informationen om den konservative behandling kan suppleres med mere indgående teoretisk undervisning i sygdomsrelaterede emner, afprøvning af konservative metoder i praksis, samt erfaringsudveksling deltagerne imellem og oplæg fra patienter, der fortæller om deres egne erfaringer med behandling for afføringsinkontinens.

Baggrunden for etableringen af patientuddannelsen var således et ønske og en forventning om, at kvinderne gennem patientuddannelsen fik øget sygdomsrelateret viden og bedre forståelse for anvendelsen af de konservative behandlingstilbud. Det var projektgruppens forventning, at patientuddannelsen ville medføre øget medansvar for egen behandling og øget handlekompetence, hvorved kvinderne hurtigere kunne komme i gang med afprøvning af de konservative behandlingstiltag. Ønsket med patientuddannelsen var endvidere at bryde det tabu, der er omkring afføringsinkontinens og at bidrage til, at kvinderne oplevede øget social støtte og samhørighed.

Samtidig ville patientuddannelsen betyde en reduceret ventetid på behandling, idet behandlingskapaciteten i afdelingen kunne øges.

Projektet med etableringen af patientuddannelsen for kvinder med afføringsinkontinens på Hvidovre Hospital tog afsæt i realistisk evaluerings teori (31). Processen indebar konstruktion af en programteori, modificering af programteorien og evaluering af den endelige programteori. Nærværende rapport omhandler udelukkende evalueringen af langtidseffekten af patientuddannelsen 6-12 måneder efter deltagelsen. Etableringen af patientuddannelsen inklusiv konstruktion af programteori og modificering af programteorien, samt den primære evaluering 1-3 måneder efter deltagelse på uddannelsen er beskrevet udførligt i en tidligere rapport (28).

### **Beskrivelse af interventionen**

Patientuddannelsen har fokus på patienternes rolle og deres egen håndtering af behandling. På patientuddannelsen introduceres patienterne for de konservative behandlingsmuligheder, der består af nogle forholdsvis simple midler, hvis formål er at, regulere afføringens konsistens, sikre optimal tømning af tarmen og optræne bækkenbunden.

### **Teoretisk fundament**

Undervisningen er opbygget ud fra tre vidensformer: teoretisk viden, praksisviden og erfaringsbaseret viden (21):

- 1) **Teoretisk viden:** Formålet med den teoretiske undervisning er, at deltagerne opnår øget sygdomsrelateret viden og indsigt i kroppens funktioner i relation til tarmsystemets funktion og kontinensmekanisme samt viden om behandling af afføringsinkontinens. Undervisningen bygger på en forventning om at viden og indsigt i kroppens funktioner, kan medføre forandringer i deltagerens bevidsthed, holdninger og adfærd. Herudover er den teoretiske viden med til at styrke de fagprofessionelles autoritet, og legitimerer de efterfølgende praktiske øvelser og afprøvning af konservative behandlinger. Den teoretiske viden er et signal til patienterne om, at de behandlingsmuligheder de bliver præsenteret for er baseret på evidens og professionel viden.  
For at sikre at den teoretiske viden, der bliver formidlet kan anvendes, må informationen være konkret og relevant for deltagerne. Den primære udfordring ved formidling af kompleks teoretisk viden er at ramme balancen mellem information, der er forståelig for deltagerne, uden at udelade vigtig information (21). Det tværfaglige team bag patientuddannelsen har derfor gjort meget ud af at formidle den mest relevante viden til deltagerne i et almindeligt forståeligt sprog.
- 2) **Praksisviden:** I den praksisbaserede undervisning får deltagerne mulighed for at prøve forandringer på egen krop. Herved sker forandringen i selve undervisningen, hvor forandringer opleves og erfares kropsligt. Samtidig er praktiske øvelser med til at skabe et rum for sociale udvekslinger. Dette er med til at skabe engagement og sammenhold og kan være medvirkende til at deltagerne tager den konservative behandling 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 føre til adfærdsændringer. Samtidig kan erfaringsudveksling være

med til at reducere den sygdomsrelaterede byrde forbundet med afføringsinkontinens, fx ved at deltagerne bliver mødt med forståelse fra ligestillede. Herved kan det sygdomsrelaterede tabu brydes. Via erfaringsudveksling kan sammenhold og gruppefølelse endvidere styrkes, og deltageres engagement kan forøges.

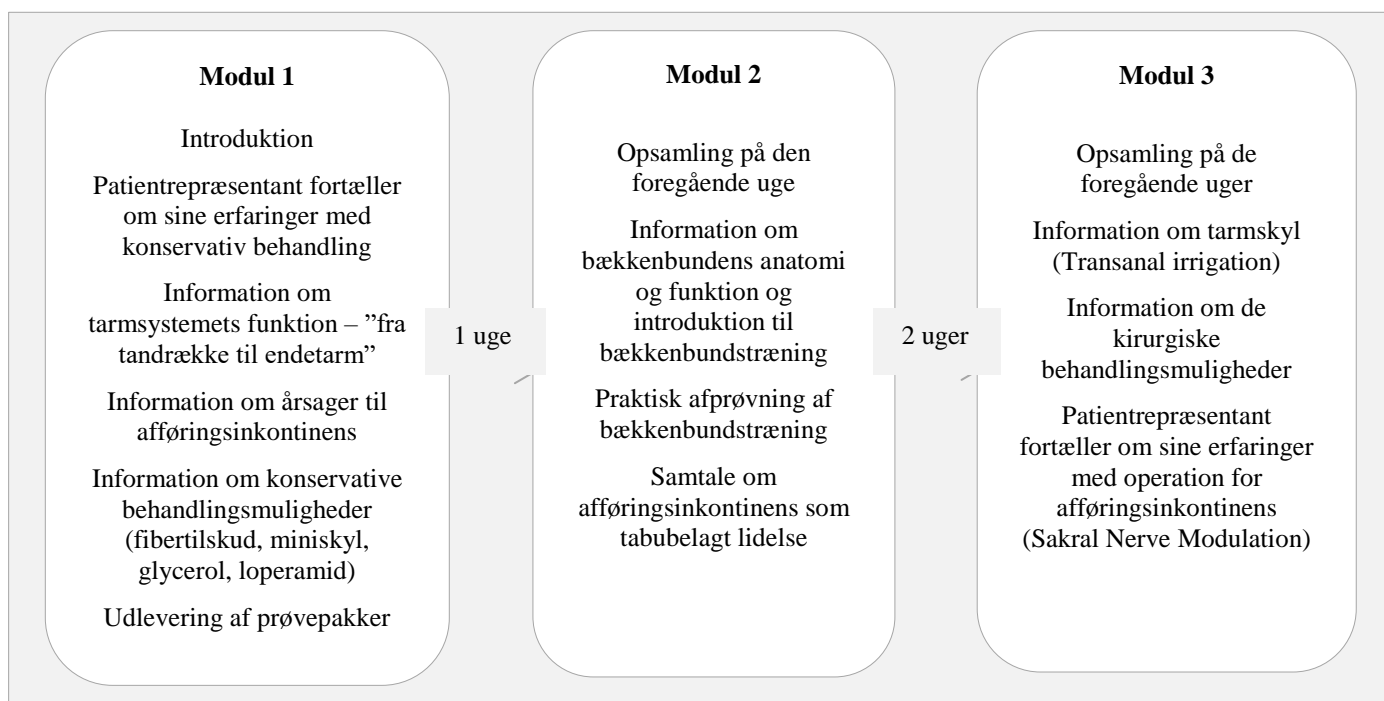
### Indhold af patientuddannelsen

Patientuddannelsen består af tre moduler af hver to timers varighed. Patientuddannelsen giver mulighed for, at informationen om den konservative behandling kan suppleres med mere indgående undervisning i sygdomsrelaterede emner, erfaringsudveksling deltagerne imellem samt oplæg fra patienter, der fortæller om deres egne erfaringer med behandling for afføringsinkontinens.

På patientuddannelsen er der afsat god tid på alle moduler, til at patienterne kan tale sammen og dele deres erfaringer og oplevelser. Selvom patientuddannelsen lægger op til samtaler og erfaringsudveksling, stilles der ikke krav til at patienterne fortæller om deres egne symptomer eller deler ud af egne erfaringer. Ved første undervisningsgang informeres deltagerne om at, der er tavshedspligt for informationer, der gives i gruppen, samt at man kan deltage i undervisningen uden at fortælle om sin egen situation. Dette er for at sikre, at patienterne kan deltage på det niveau, de føler sig trygge ved. For at sikre at rammerne for patientuddannelsen giver mulighed for en tryk, fortrolig og nærværende undervisning, er holdstørrelsen sat til 5-15 deltagere pr. hold.

Patientuddannelsen forløber over tre moduler á to timers varighed fordelt over fire uger. I Figur 1 ses indholdet på patientuddannelsen fordelt på de tre moduler.

Figur 1, 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.

De enkelte emner, der gennemgås på patientuddannelsen beskrives herunder:

#### Information om tarmsystemets opbygning og funktion:

På første modul modtager deltagerne undervisning i tarmsystemets opbygning og funktion. Da patienterne kan have forskellige afføringsproblemer og forskellige sværhedsgrader af deres symptomer, kan denne baggrundsviden hjælpe patienterne med at identificere deres eget problem og være en hjælp til at sætte ord på deres situation, samt støtte dem i at vælge den rette behandling. Det er tanken at denne undervisning skal danne basis for de efterfølgende oplæg om årsager til afføringsinkontinens og behandlingsmuligheder. Hvis patienten har viden om opbygningen og funktionen af tarmsystemet, kan de bedre forstå rationalet bag de forskellige konservative behandlinger. Herved forventes det, at deltagerne vil have større motivation for at afprøve og anvende de konservative behandlingstiltag. Der er en forventning om at viden og indsigt i hvordan kroppen fungerer, vil føre til øget medansvar for egen behandling og herved øget compliance til den konservative behandling.

#### Årsager til inkontinens:

Deltagerne præsenteres for nogle af de mest almindelige årsager til afføringsinkontinens. Da den konservative behandling 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 til deres afføringsinkontinens oftest ikke har betydning for valget af den konservative behandling.

#### Konservative behandlingsmuligheder:

Deltagerne præsenteres for de forskellige konservative behandlingsmuligheder (behandling uden operation). De konservative behandlingsmuligheder består af forholdsvis simple behandlingstiltag til at regulere afføringens konsistens (fibertilskud med psyllium frøskaller/loppefrøskaller som eksempelvis HUSK eller Sylliflor) og tiltag, der kan bidrage til optimeret tømning af tarmen (Glycerol stikpiller eller miniskyllesystemer hvor den nederste del af tarmen skylles med vand). Endvidere præsenteres deltagerne for brug af stoppende medicin ved behov (loperamid). Alle behandlingsmuligheder bliver præsenteret med en instruktion i anvendelse/dosering mm., hvilke symptomer de enkelte behandlingsmuligheder eventuelt kan afhjælpe, og information om hvordan behandlingerne kan supplere hinanden for at opnå en mere optimeret symptomreduktion. Afsluttende får deltagerne udleveret prøvepakker på de forskellige hjælpemidler, så de kan prøve de forskellige behandlingsmuligheder derhjemme i ugerne mellem undervisningen. Hermed får deltagerne mulighed for på egen krop at mærke de ønskede forandringer, og vurdere om behandlingstiltaget kan afhjælpe deres gener og symptomer (21). Den praksisviden, der er knyttet til de konservative behandlingstiltag, opnås således i stor udstrækning ved at deltagerne på egen hånd, i fred og ro derhjemme mellem de enkelte undervisningsgange, afprøver de forskellige konservative tiltag.

#### Bækkenbundens funktion og bækkenbundstræning:

Bækkenbundstræning er en del af den konservative førstevalgsbehandling ved afføringsinkontinens. Undervisningen i bækkenbundstræning starter med et teoretisk oplæg om bækkenbundens anatomi og funktion og bækkenbundstræning. Deltagerne informeres om, hvordan bækkenbundens muskler aktiveres korrekt, og undervises i hvordan et træningsprogram for bækkenbundens muskulatur sammensættes mest optimalt. I forlængelse af det teoretiske oplæg afprøver deltagerne

bækkenbundstræning i praksis. Ved at lade patienterne afprøve træningen på egen krop opnår de praksisbaseret viden om bækkenbundstræning og afprøver træning under supervision af den sundhedsprofessionelle. Det giver deltagerne mulighed for at stille afklarende spørgsmål, der opstår i den konkrete træningsafprøvning. Herved opnår deltagerne en større sikkerhed i udførelsen af træningen og støttes i at gennemføre bækkenbundstræning på egen hånd derhjemme.

#### Afføringsinkontinens – en tabubelagt lidelse:

Afføringsinkontinens er en tabubelagt lidelse, og mange mennesker med afføringsinkontinens lider i stilhed. Kun ½ af de ramte har talt med en nærtstående omkring deres symptomer, og kun omkring 1/3 søger sundhedsprofessionel hjælp. Med patientuddannelsen ønsker vi at sætte fokus på det tabu, der er relateret til afføringsinkontinens og skabe et rum, hvor patienterne har mulighed for at tale om deres gener med både sundhedsprofessionelle og andre patienter i lignende situationer.

#### Tarmskyl (transanal irrigation):

Deltagerne præsenteres for forskellige skyllesystemer (transanal irrigation), hvor en større del af tarmen tømmes, i modsætning til minskyl hvor kun den nederste del af tarmen tømmes. Da transanal irrigation kræver, at den enkelte patient bliver instrueret personligt ved en sygeplejerske, får deltagerne ikke udleveret remedier til transanal irrigation på patientuddannelsen. Deltagerne informeres i stedet om at de kan ringe til sygeplejersken og bestille en individuel tid til oplæring i tarmskyl, hvis de er interesseret i oplæring i transanal irrigation. Deltagerne behøver således ikke at vente til den planlagte telefonkonsultation en måned efter afslutningen af patientuddannelsen, før de får en tid. Formålet med informationen om transanal irrigation er at bidrage til at deltagerne oplever tryghed ved at vide, at der er flere behandlingsmuligheder, hvis de ikke oplever tilstrækkelig forbedring ved de mest simple konservative behandlinger.

#### Kirurgiske behandlingsmuligheder:

Ikke alle patienter opnår tilstrækkelig effekt af konservativ behandling. For nogle af disse patienter kan operation være en mulighed. Deltagerne informeres om forskellige operative behandlingsmuligheder for afføringsinkontinens. Informationen omhandler de tre operative behandlinger der tilbydes i Gastroenheden på Hvidovre Hospital (Gatekeeper, Rekonstruktion af endetarmens lukkemuskel og Sakral Nerve Modulation).

#### Erfaringer fra patientrepræsentanter:

Undervisningen på patientuddannelsen indeholder to fremlæggelser af tidligere patienter, der hver især fortæller om deres erfaringer med afføringsinkontinens og behandling. På modul 1 er det en patient, der udelukkende har fået hjælp gennem konservativ behandling, hvorimod patienten, der fremlægger på modul 3, har fået foretaget en operation med Sakral Nerve Modulation. Patientrepræsentanterne fortæller om deres hverdag med afføringsinkontinens, deres erfaringer med behandling, og hvordan deres hverdag har ændret sig efter behandlingen. Patientrepræsentanternes rolle er at formidle behandlingsmulighederne fra et patientperspektiv. Rationalet er, at deltagerne kan spejle sig i repræsentantens fortælling, og dermed opnå større tro på at de selv kan opnå lindring af deres symptomer. Patientrepræsentanten skal imødekomme patienternes behov for sparring og fungere som rollemodel. Formålet med patientpræsentationen på modul 1 er, at øge deltagerens motivation for afprøvning af de konservative behandlingsmuligheder, så de kommer hurtigere i gang med de forskellige tiltag.

Hvorimod formålet med præsentationen på modul 3 primært er, at sætte fokus på at der findes yderligere behandlingsmuligheder såfremt konservativ behandling ikke alene kan afhjælpe deltageres symptomer i tilstrækkelig grad.

#### Opsamlinger:

Modul 2 og modul 3 indledes med en opfølgning på de emner, der blev præsenteret den foregående uge. Her får patienterne mulighed for at stille spørgsmål til den praktiske håndtering af de konservative behandlingsmuligheder. De får mulighed for at fortælle om de erfaringer de hver især har gjort sig og på den måde kan deltagerne drage nytte af hinandens erfaringer. På alle tre moduler afrundes dagen med en opsamling, hvor deltagerne får mulighed for at stille spørgsmål til dagens emner.

### Metoder til evaluering

I tråd med den teoretiske ramme for udviklingen af patientuddannelsen, realistisk evalueringsteori, indgår både kvantitative og kvalitative dataindsamlingsmetoder og evalueringer (31). I tabel 1 ses en tidsoversigt over dataindsamlingen. Nedenfor beskrives de anvendte metoder til dataindsamling og evaluering.

Tabel 1, Oversigt over dataindsamlingen

	Baseline	Telefonopfølgning, 1 måned follow-up	3 måneders follow-up Pr. brev	6 måneders follow-up Pr. brev	12 måneders follow-up
<b>Kvantitative data</b>					
St. Marks inkontinensscore	x	x			
Livskvalitet Fecal Incontinence Quality of Life	x		x	x	
Afføringsdagbog	x		x	x	
Behandlingsstatus (journalgennemgang)					x
<b>Kvalitative data</b>					
Individuelle dybdeinterviews					x

### Kvantitativ dataindsamling

#### St. Marks inkontinensscore

Sværhedsgraden af afføringsinkontinens blev målt med St. Marks inkontinensscore (32). Scoren består af syv items, der måler inkontinens for henholdsvis tarmluft, fast og tynd afføring samt livsstilsændringer, brug af bind/ble, brug af obstiperende medicin og tilstedeværelsen af urgency (kraftig afføringstrang, der vanskeligt kan undertrykkes). Hyppigheden af hver inkontinensstype (luft, fast, tynd) og livsstilsændringer scores i fem kategorier fra ingen inkontinensepisoder/ændringer indenfor den sidste måned til en eller flere daglige inkontinensepisoder/ændringer (0-4 point). Brug af ble og obstiperende medicin scores med 0 point (nej) eller 2 point (ja) og tilstedeværelse af urgency scores med 0 point (nej) eller 4 point (ja).

Scoren for hvert item summeres. Den samlede score rangerer fra 0 – 24, hvor 0 indikerer ingen problemer med inkontinens og 24 er total inkontinens.

Spørgeskemaet for St. Marks inkontinensscore blev udfyldt ved telefoninterview af en sygeplejerske. Baseline data blev indhentet ved den telefonvisitation, hvor kvinderne blev rekrutteret til patientuddannelsen. Follow-up blev indsamlet 1 måned efter endt deltagelse på patientuddannelsen. Her blev kvinderne ringet op af en sygeplejerske og i samarbejde med patienten, blev det vurderet hvorvidt behandlingsforløbet i Gastroenheden kunne afsluttes, eller om der var behov for yderligere udredning og behandling. De kvinder, der ikke ønskede en forundersøgelsestid ved en sygeplejerske, blev i dette projekt betragtet som afsluttede.

### **Livskvalitet**

Deltagernes livskvalitet blev målt med den diagnose-specifikke livskvalitetsskala Fecal Incontinence Quality of Life Scale (FIQL). FIQL er en valideret livskvalitetsskala, der måler livskvalitet i relation til afføringsinkontinens (33). Skalaen består af 29 spørgsmål (items) fordelt på fire subskalaer, der måler livskvalitet inden for fire delemler: Livsstil (10 items), Coping/adfærd (9 items), Depression/selvopfattelse (7 items) og Skamfuldhed (3 items). Hvert item scores på en fire-points Likertskala rangerende fra 1-4, hvor 1 repræsenterer den laveste grad af livskvalitet og 4 den højeste grad af livskvalitet. Scoren for hver subskala udregnes som den gennemsnitlige score for alle items i den pågældende subskala. Totalscoren udregnes som summen af de fire subscore delt med 4 (antallet af subscore). Data indsamles ved selvudfyldte spørgeskemaer. Deltagerne får tilsendt FIQL spørgeskemaet ved baseline forud for deltagelsen på patientuddannelsen samt 3 og 6 måneder efter afslutning af patientuddannelsen.

### **Afføringsdagbog**

For at måle ændringer i antallet af inkontinensepisoder, udfylder deltagerne en 14-dages afføringsdagbog. I dagbogen noteres antallet af daglige afføringer og antallet af inkontinensepisoder. Deltagerne instrueres i at udfylde dagbogen over 14 sammenhængende dage. Dagbogen udfyldes ved baseline 14 dage forud for deltagelsen på patientuddannelsen samt 3 og 6 måneder efter afslutning af patientuddannelsen. Dagbogen sendes til deltagerne pr. regulær post.

### **Behandlingsstatus efter 12 måneder**

Der blev udført en journalgennemgang, hvor der blev indsamlet data om hvorvidt deltagerne har modtaget yderligere behandling efter afslutning af patientuddannelsen. Der blev indsamlet oplysninger om antallet af telefonkonsultationer ved sygeplejerske udover konsultationen ved 1 måneds follow-up samt oplysninger om deltagerne har modtaget en forundersøgelsestid ved sygeplejerske eller en lægetid. Endvidere indsamles oplysninger om henvisninger til yderligere behandling for afføringsinkontinens som individuel bækkenbundstræning, transanal irrigation eller operation.

## **Kvantitative analyser**

### **Baselinekarakteristika**

Deltagernes baselinekarakteristika beskrives ved hjælp af deskriptiv statistik. Der angives centrale værdier for de samlede deltagere og separat for de kvinder, der kunne afsluttes efter endt



patientuddannelse og de kvinder, der ikke blev afsluttet. Kontinuerlige data præsenteres som median med angivelse af spændvidde (range). Kategoriske data præsenteres som antal og procent. Forekomsten af statistisk signifikante forskelle mellem de to grupper blev testet med Wilcoxon signed rank test, da data ikke var normalfordelte.

### Frafaldsanalyser

Der blev foretaget frafaldsanalyser grundet stor forekomst af manglende data. De deltagere, der havde besvaret et eller flere spørgeskemaer ved enten 3 eller 6 måneders follow-up blev betragtet som respondenter. Hvorimod de deltagere, der ikke havde besvaret nogle follow-up spørgeskemaer, blev betragtet som non-respondenter. Ved frafaldsanalysen præsenteres baselinekarakteristika og St Marks score ved 1 måneders follow-up for henholdsvis respondenter og non-respondenter ved hjælp af deskriptiv statistik. Kontinuerlige data præsenteres som median med angives af spændvidde (range). Kategoriske data præsenteres som antal og procent. Forekomsten af statistisk signifikante forskelle mellem de to grupper blev testet med Wilcoxon signed rank test, da data ikke var normalfordelt.

### Livskvalitet

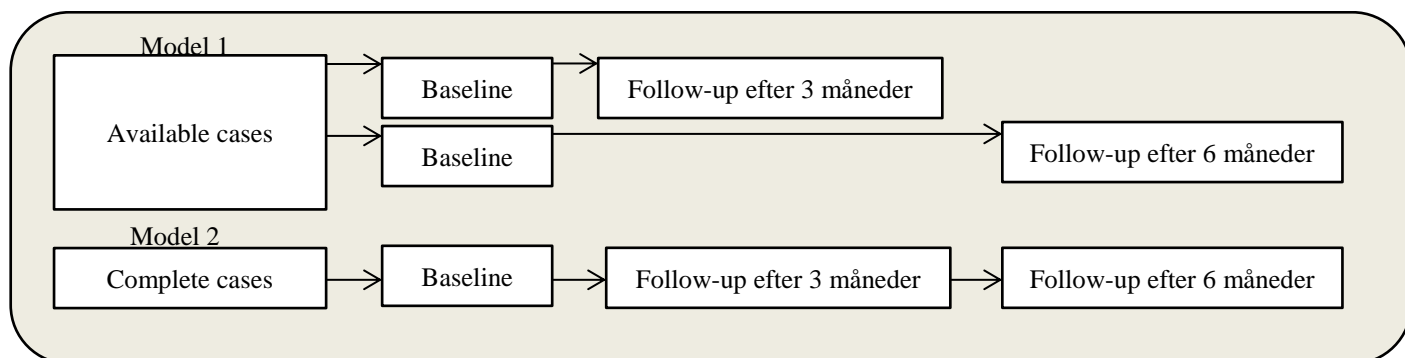
Data fra livskvalitetsskalaen Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL) blev analyseret ved hjælp af deskriptiv statistik for data fra både baseline, 3 måneders og 6 måneders follow-up. Ændringer fra baseline til 3 måneders follow-up og ændringer fra baseline til 6 måneders follow-up rapporteres med angivelse af median og spændvidde (range). Forekomsten af statistisk signifikante forskelle fra baseline til follow-up blev testet med Wilcoxon signed rank test, da data ikke var normalfordelt.

### Afføringsdagbog

Data fra afføringsdagbøgerne blev analyseret ved hjælp af deskriptiv statistik for data fra både baseline, 3 måneders og 6 måneders follow-up. Ændringer fra baseline til 3 måneders follow-up og ændringer fra baseline til 6 måneders follow-up rapporteres med angivelse af median og spændvidde (range). Forekomsten af statistisk signifikante forskelle fra baseline til follow-up blev testet med Wilcoxon signed rank test, da data ikke var normalfordelt.

Data fra både livskvalitet og afføringsdagbøger analyseres først på available cases for hver af de to follow-up målinger (model 1, figur 2). Her indgår alle tilgængelige deltagere, der har besvaret baseline og mindst et follow-up i analyserne. Dernæst foretages complete case-analyser hvor kun de deltagere, der har besvaret baseline og både 3 og 6 måneders follow-up medtages (model 2, figur 2).

Figur 2, analyser af spørgeskemaer (FIQL og dagbøger)



## **Behandlingsstatus efter 12 måneder**

Data fra journalgennemgangen blev analyseret ved hjælp af deskriptiv statistik. Der angives centrale værdier for de samlede deltagere og separat for de kvinder, der kunne afsluttes efter endt patientuddannelse og de kvinder, der ikke blev afsluttet. Kontinuerlige data præsenteres som median med angives af spændvidde (range). Kategoriske data præsenteres som antal og procent. Da data ikke var normalfordelte, blev forekomsten af statistisk signifikante forskelle mellem de to grupper testet med Wilcoxon signed rank test for kontinuerlige data og med Fisher's exact test for kategoriske variable.

## **Datahåndtering**

Alle kvantitative data blev indtastet i Microsoft Access 2010. Statistiske analyser blev udført i SAS 9.4 (SAS Institute Inc., Cary, North Carolina, USA). Tabeller er udarbejdet i Microsoft Excel.

## **Kvalitativ dataindsamling**

### **Individuelle semistrukturerede dybdeinterviews**

For at opnå en dybere indsigt i deltagernes langvarige udbytte af patientuddannelsen, blev den kvantitative dataindsamling suppleret med individuelle, semistrukturerede interviews. Formålet med de kvalitative interviews var at opnå indsigt kvindernes egne oplevelser med deltagelsen på patientuddannelsen, med henblik på at kunne forstå betydningen af at have deltaget i patientuddannelsen, herunder at:

- 1) Afdække deltagernes egne oplevelser af deltagelsen på patientuddannelsen.
- 2) Afdække deltagernes oplevelser og erfaringer med brug af de konservative behandlingsmuligheder.
- 3) Få viden om deltagernes adfærdsændringer og årsager hertil og betydning heraf.

### **Rekruttering**

Informanter til dybdeinterviews blev udvalgt blandt de 41 deltagere, der ønskede deres behandlingsforløb afsluttet efter endt deltagelse på patientuddannelsen, og samtidig havde angivet at de gerne måtte kontaktes med henblik på deltagelse i interview. Der blev benyttet strategisk sampling så de kvinder, der blev tilbudt deltagelse i interviews, havde mest mulig variation i forhold til alder, sværhedsgrad af inkontinens symptomer, påvirkning af livskvalitet, varighed af afføringsinkontinens, og hvilket hold de havde deltaget på.

Inklusion: Kvinder, der har deltaget på patientuddannelsen i projektperioden fra oktober 2016 til juli 2017.

Eksklusion: Kvinder, der ikke blev afsluttet efter endt deltagelse på patientuddannelsen.

### **Interviewguide**

Der blev udarbejdet en semistruktureret interviewguide opdelt i temaer ud fra undersøgelsens formål. De overordnede temaer var:

- 1) Deltagernes egen oplevelse af deltagelsen på patientuddannelsen.

- 2) Deltagernes egne oplevelser og erfaringer med brug af de konservative behandlingsmuligheder.
- 3) Adfærdsændringer i hverdagen efter deltagelse på patientuddannelsen.
- 4) Syn på symptomer og behandlingen.

## Kvalitativ analyse

Alle interviews blev transskriberet efter "Slightly modified verbatim mode" (34). De transskriberede tekster blev analyseret med en induktivt datastyret analyse ud fra editing style (34). Selve analysen tog udgangspunkt i systematisk tekstkondensering, der indeholder fire trin. I første trin læses de transskriberede interviews igennem, for at danne et helhedsindtryk af indholdet og identifikation af foreløbige intuitive temaer. I andet trin identificeres meningsbærende enheder, og der påbegyndes systematisk kodning i forhold til de foreløbige temaer fra første trin. Temaer justeres og udvikles løbende. I tredje trin foretages dekontekstualisering, hvor koderne tematiseres i mere abstrakte kategorier. I fjerde fase foretages rekontekstualisering hvor indholdet for hver kategori beskrives, og der findes relevante citater, der illustrerer kategorierne (34,35).

## Resultater

### Kvantitative resultater

#### Studiepopulationen

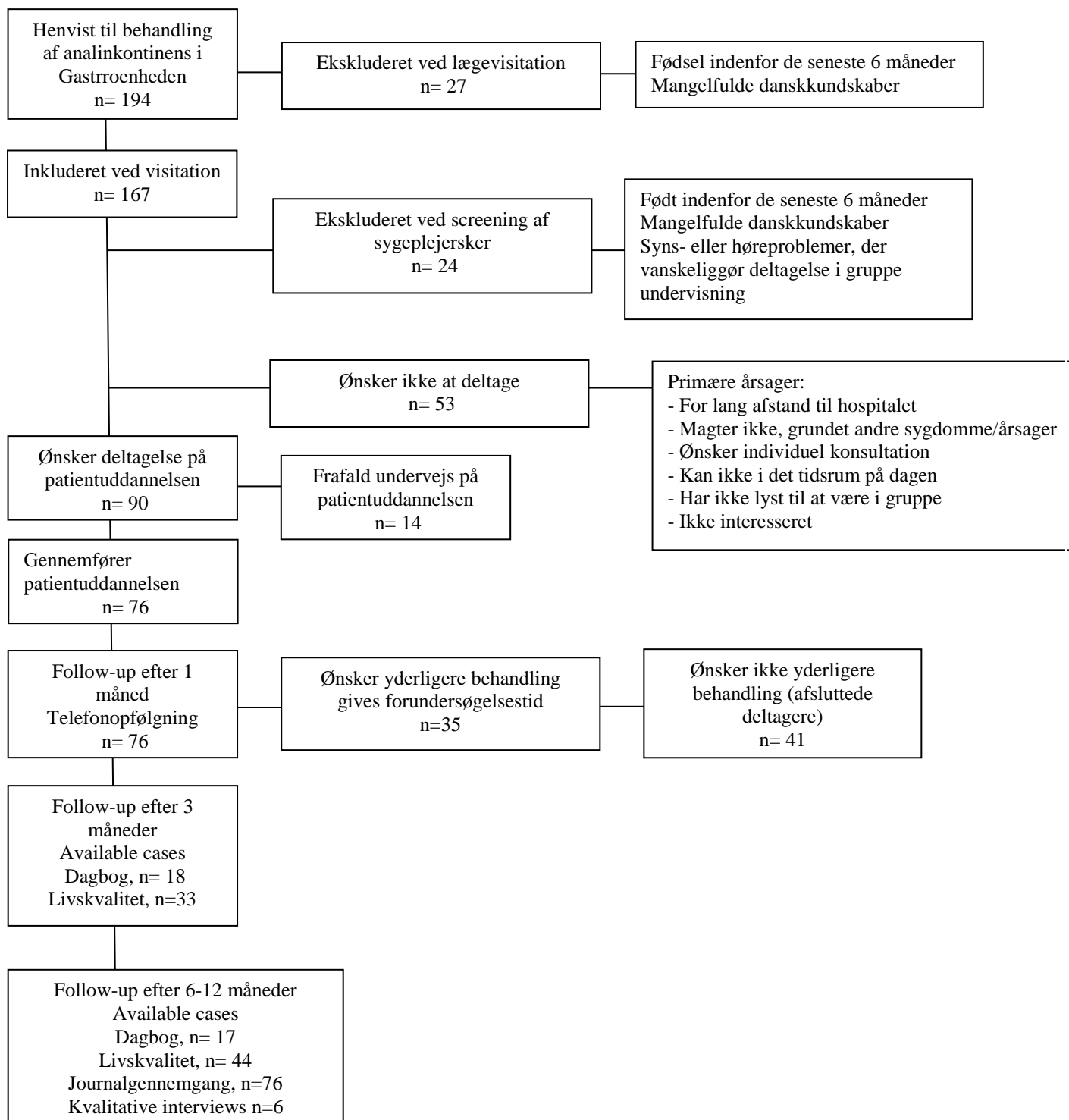
Figur 3 viser deltagerflowet gennem projektet. I projektperioden fra oktober 2016 til juni 2017 blev 194 kvinder henvist til behandling af analinkontinens i Gastroenheden på Hvidovre Hospital. Heraf blev 27 kvinder ved lægevisitation ekskluderet fra patientuddannelsen ud fra eksklusionskriterierne. De resterende 167 blev visiteret til mulig deltagelse på patientuddannelsen. De modtog alle skriftligt informationsmateriale om projektet, og blev efterfølgende ringet op af en sygeplejerske. Ved telefonvisitation blev kvinderne informeret mundtligt om uddannelses tilbuddet og blev igen screenet for eksklusionskriterier samt for tilstedeværelsen af eventuelle faresignaler (blod i afføringen, pludseligt væggtab, smerter eller ændret afføringsmønster indenfor de seneste måneder). Hvis et eller flere af disse faresignaler var tilstede, blev kvinden henvist til sigmoideoskopi, men tilstedeværelse af faresignaler udgjorde ikke et eksklusionskriterie for deltagelse på patientuddannelsen. Ved sygeplejerskevisitationen blev yderligere 24 kvinder ekskluderet og 53 ønskede ikke at deltage. I alt 90 kvinder blev således tilbudt deltagelse på patientuddannelsen. Da 14 kvinder faldt fra undervejs i forløbet, var der 76 kvinder, der gennemførte patientuddannelsen. Der deltog 5-12 kvinder på hvert hold, den mediane holdstørrelse var 9.

En måned efter endt deltagelse på patientuddannelsen, blev deltagerne ringet op af en sygeplejerske. 35 af de 76 deltagere ønskede på dette tidspunkt yderligere behandling for deres afføringsinkontinens og fik en tid til forundersøgelse ved sygeplejerske. De resterende 41 kvinder angav at de aktuelt ikke havde yderligere behandlingsbehov for deres afføringsinkontinens og ønskede ikke en forundersøgelsestid ved en sygeplejerske. Disse 41 kvinder bliver i dette projekt defineret som afsluttede efter endt deltagelse på patientuddannelsen.

Projektet har en forholdsvis lav responsrate. Således er det kun 33 ud af de 76 deltagere (43%), der har returneret livskvalitetsskemaet både ved baseline og ved 3 måneders follow-up, mens 44 har returneret skemaet ved både baseline og ved 6 måneders follow-up (58 %). For afføringsdagbøgerne

er responsraten endnu lavere, hvor henholdsvis 18 (24%) og 17 (22%) deltagere har returneret både baseline og mindst ét follow-up skema, så de kan indgå i available case-analyserne.

Figur 3, Deltagerflow gennem projektet



### Frafaldsanalyse

Grundet det store omfang af manglende data har vi foretaget en frafaldsanalyse, for at undersøge om der er forskel på de deltagere, der har medvirket ved follow-up og de deltagere, der ikke har

returneret follow-up skemaer. Tabel 2 viser baselinekarakteristika for de deltagere, der har besvaret et eller flere spørgeskemaer ved enten 3 eller 6 måneders follow-up (respondenter) og de deltagere, der slet ikke har besvaret follow-up (non-respondenter). Baselinekarakteristika var sammenlignelige mellem de to grupper for de fleste variable, men der var signifikant forskel på alder, så non-respondenter var signifikant yngre end de deltagere, der medvirkede helt eller delvist til follow-up ved enten 3 eller 6 måneder ( $p = 0.0035$ ).

**Tabel 2, frafald**

	<b>Respondenter (Deltager ved mindst et follow-up)</b>	<b>Non-respondenter (Deltager ikke ved follow-up)</b>	<b>p-værdi</b>
<b>Antal (%)</b>	53 (70)	23 (30)	
<b>Alder, median (range)</b>	70,4(26,0-88,6)	59,3 (28,8-84,2)	0,0035*
<b>St Marks, median (range)</b>			
<b>Baseline</b>	14,0 (5,0-20,0)	13,0 (5,0-22,0)	0,49
<b>Follow-up (1 måned)</b>	12,0 (0,0-22,0)	10,5 (0,0-22,0)	0,96
<b>Varighed af afføringsinkontinens i år, median (range)</b>	2,0 (0,5-27,0)	3,0 (0,5-49)	0,59
<b>FIQL ved baseline, median (range)</b>			
<b>Totalscore</b>	2,28 (1,4-3,6)	2,08 (1,1-3,8)	0,96
<b>Livsstil</b>	2,80 (1,0-4,0)	2,38 (1,2-4,0)	0,97
<b>Coping/adfærd</b>	1,78 (1,1-3,5)	1,72 (1,0-4,0)	0,81
<b>Depression/selvopfattelse</b>	2,57 (1,3-3,9)	2,48 (1,0-3,6)	0,53
<b>Skamfuldhed</b>	2,33 (1,0-4,0)	2,0 (1,0-4,0)	0,53

\* Statistiske signifikante forskelle mellem de to grupper ved et signifikansniveau på 0,05. Analyser er gennemført som Wilcoxon signed rank test.

### Deltagerkarakteristika

Tabel 3 viser deltagerkarakteristika ved baseline for de samlede 76 deltagere samt for henholdsvis de 41 deltagere, der blev afsluttet og de 35 kvinder, der ønskede yderligere behandling i Gastroenheden.

Der er ikke signifikant forskel på alderen i de to grupper af deltagere, men der ses en tendens til at kvinderne, der blev afsluttet er ældre (69,9 år) end de kvinder der ønskede yderligere behandling (65,7 år). Der ses en tendens til at de kvinder, der kan afsluttes efter patientuddannelsen, har lavere inkontinensscore ved baseline. Den mediane inkontinensscore ved baseline var 13 point blandt de afsluttede mod 15 point blandt de ikke afsluttede, men dette er ikke signifikant ( $p = 0.07$ , Wilcoxon). Ved follow-up efter en måned har de kvinder, der afsluttes signifikant lavere inkontinensscore end de kvinder, der ønsker yderligere behandling. Deres mediane inkontinensscore er 10 point mod 14 point i gruppen, der fik yderligere behandling, ( $p = 0.002$ ). Det ses ligeledes, at de kvinder, der blev afsluttet direkte efter patientuddannelsen, havde signifikant bedre diagnosespecifik livskvalitet ved baseline end de kvinder, der ønskede yderligere behandling i afdelingen. Både målt på Totalscoren for den samlede livskvalitet ( $p < 0.001$ ) og for de tre delscorer: Livsstil ( $p < 0.001$ ), Coping/adfærd ( $p < 0.001$ ), og Depression/selvopfattelse ( $p = 0.001$ ), hvorimod der ikke er signifikant forskel på

livskvalitet for delscoren Skamfuldhed ( $p=0.65$ ). Der er ikke signifikant forskel på hvor længe kvinderne har haft deres afføringsinkontinensgener i de to grupper.

**Tabel 3, Deltagerkarakteristika**

	<b>Samlede deltagere</b>	<b>Deltagere, der blev afsluttet efter endt patientuddannelse</b>	<b>Deltagere, der ikke blev afsluttet efter endt patientuddannelse</b>	<b>p-værdi</b>
<b>Antal (%)</b>	76 (100)	41 (54)	35 (46)	
<b>Alder, median (range)</b>	66,7 (26.0 -88.6)	69,9 (35.2 -88.0)	65,7 (26.0 -88.6)	0.27
<b>St Marks, median (range)</b>				
<b>Baseline</b>	14,0 (5-22)	13,0 (5 -22)	15,0 (8-22)	0.07
<b>Follow-up (1 måned)</b>	12,0 (0-22)	10,0 (0-18)	14,0 (4-22)	0.002*
<b>Varighed af afføringsinkontinens i år, median (range)</b>	2,0 (0,5 - 49)	3,0 (0,5 - 49)	2,0 (0,5-27)	0.27
<b>FIQL ved baseline, median (range)</b>				
<b>Totalscore</b>	2,26 (1,10-3,81)	2,80 (1,39-3,81)	2,10 (1,10-3,39)	< 0.001*
<b>Livsstil</b>	2,75 (1,00-4,00)	3,35 (1,10-4,00)	1,90 (1,00-3,90)	< 0.001*
<b>Coping/adfærd</b>	1,78 (1,00-4,00)	2,11 (1,11-4,00)	1,44 (1,00-3,33)	< 0.001*
<b>Depression/selvopfattelse</b>	2,57 (1,00-3,86)	3,06 (1,38-3,86)	2,18 (1,00-3,74)	0.001*
<b>Skamfuldhed</b>	2,06 (1,00-4,00)	2,03 (1,00-4,00)	2,33 (1,00-3,33)	0.65

\* Statistisk signifikante forskelle mellem de to grupper (deltagere der afsluttes/ikke afsluttes) ved et signifikansniveau på 0,05. Analyser er gennemført som Wilcoxon signed rank test.

### Ændringer i livskvalitet efter patientuddannelsen

Vi har undersøgt deltagerens livskvalitet i relation til afføringsinkontinens med livskvalitetsskalaen Fecal Incontinence Quality of Life (FIQL). Skalaen måler livskvalitet inden for fire dimensioner; Livsstil, Coping/adfærd, Depression /selvopfattelse og Skamfuldhed. Skalaen består af fire subscore, en for hver dimension samt en samlet score, som beregnes som gennemsnittet for de fire subscore. Tabel 4 og 5 viser mediane ændringer fra baseline til henholdsvis 3 og 6 måneders follow-up for alle 76 deltagere, der gennemførte patientuddannelsen.

I tabel 4 ses available case-analyser, hvor alle deltagere med tilgængelige data indgår i analyserne (jævnfør Model 1, figur 2). Bemærk at available case-analyser skal betragtes som to særskilte tværseksionsanalyser, da det ikke er den samme gruppe deltagere, der indgår ved de to follow-up tidspunkter. Derfor kan disse available case-analyser kun sige noget om ændringer fra baseline til 3 måneders follow-up og ændringer fra baseline til 6 måneders follow-up. De kan ikke sige noget om hvorvidt effekten er vedvarende fra 3-6 måneders follow-up.

Ved 3 måneders follow-up ses det, at kvinderne efter patientuddannelsen har forbedret deres livskvalitet i forhold til baseline. Forbedringerne er signifikante bortset fra subscoren Skamfuldhed ( $p = 0.07$ ). Ved 6 måneders follow-up har kvinderne også forbedret deres livskvalitet i forhold til baseline. Her er forbedringerne signifikante på både totalscoren og alle fire subscore og de mediane forskelle ligger nu omkring den mindste kliniske relevante forskel på 0,28-0,30 point for hver enkelt score (36).

Tabel 5 viser complete case-analyser, hvor kun de deltagere, der har besvaret FIQL ved alle tre måletidspunkter, indgår (jævnfør model 2, figur 2). Da det i complete case-analyserne er de samme kvinder, der indgår ved både 3 og 6 måneders follow-up, kan vi her udtale os om hvorvidt effekten varer ved fra 3 til 6 måneder. Resultaterne viser samme mønster som available case-analyserne, kvinderne har opnået signifikante forbedringer af deres livskvalitet efter både 3 og 6 måneder. Effekten er vedvarende signifikant ved 6 måneder. Figur 3 viser en visuel fremstilling af de mediane FIQL scorer ved baseline samt 3 og 6 måneders follow-up blandt alle deltagere med livskvalitets data for alle tre måletidspunkter. Læseren bedes være opmærksom på at forskellene mellem de mediane scorer ved de tre måletidspunkter vist i figuren, ikke nødvendigvis modsvarer de mediane forandringer fra baseline som er vist i tabel 5. Der kan sagtens være en median forbedring fra baseline, uden at de mediane scorer ved de tre målepunkter er forandret, som det fx ses på subscoren skamfuldhed, hvor den mediane score er 2,33 point ved alle måletidspunkter, selv om der er en median forbedring fra baseline til follow-up på 0,33 point ved både 3 og 6 måneders follow-up.

**Tabel 4, Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) available cases blandt alle 76 deltagere**

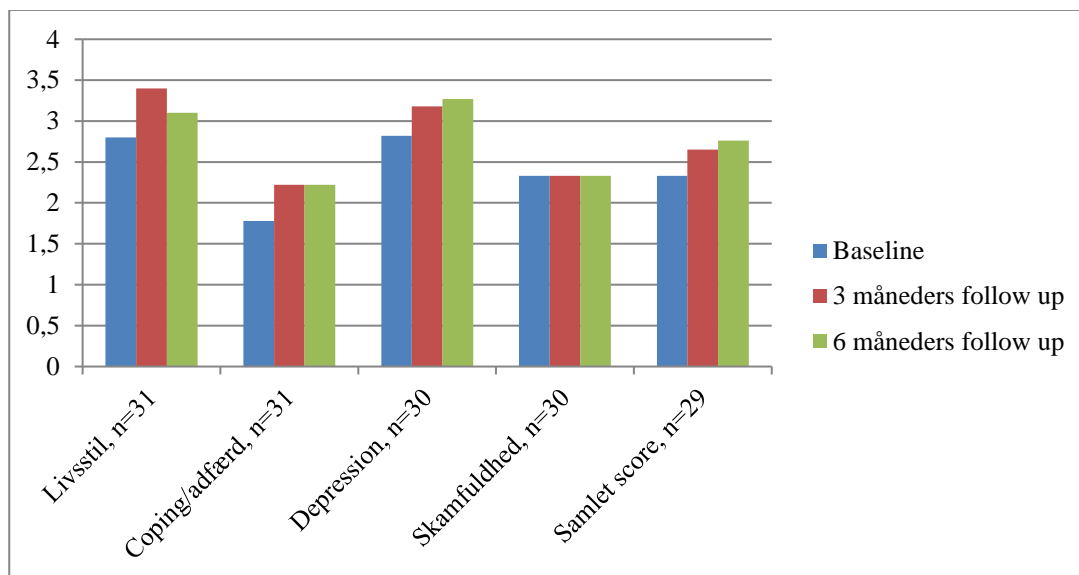
<b>Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) Ændring fra baseline til follow-up</b>				
	<b>Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up</b>		<b>Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up</b>	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Livsstil	0,10 (-0,60 – 1,75) n=33	0,0425	0,30 (- 0,80 – 1,53) n=46	0,0005
Coping/adfærd	0,21 (0,56 – 1,22) n=33	< 0,0001	0,31 (-0,89 – 1 ,67) n=46	< 0,0001
Depression/selvopfattelse	0,14 (- 0,86 – 1,05) n=32	0,0026	0,22 (- 0,88 – 1,53) n= 44	< 0,0001
Skamfuldhed	0,33 (-1,00-1,33) n=32	0,0651	0,33 (- 1,00 – 3,00) n= 44	0,0007
Totalscore	0,14 (-0,48 – 1,15) n=31	0,0015	0,27 (-1,50 – 1,44) n=43	< 0,001

**Tabel 5, Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) complete cases blandt alle 76 deltagere**

<b>Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) Ændring fra baseline til follow-up</b>				
	<b>Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up</b>		<b>Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up</b>	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Livsstil	0,10 (-0,60 – 1,75) n=31	0,033	0,30 (-0,60 – 1,37) n=31	0,0098
Coping/adfærd	0,21 (-0,56 – 1,22) n=31	0,0001	0,17 (- 0,44 – 1,22) n=31	0,0004
Depression/selvopfattelse	0,15 (- 0,38 – 1,04) n=30	0,0001	0,19 (-0,29 – 1,53) n=30	< 0,0001
Skamfuldhed	0,33 (-1,00 – 1,33) n=30	0,0385	0,33 (- 1,00 – 1,67) n= 30	0,006
Totalscore	0,16 (-0,48 – 1,15) n=29	0,0005	0,18 (- 0,50 – 0,99) n=29	0,0002



Figur 3, Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) complete cases blandt alle 76 deltagere



Tabel 6 og 7 (Appendix 1) viser henholdsvis available case og complete case-analyser for de 41 kvinder, der kunne afsluttes efter endt patientuddannelse. Resultaterne er sammenlignelige med resultaterne fra den samlede gruppe deltagere (n=76).

Available case-analyserne (tabel 6) viser at de afsluttede kvinder ved 3 måneders follow-up, har forbedret deres livskvalitet i forhold til baseline. Forbedringerne er også for denne gruppe signifikante bortset fra subscoren Skamfuldhed ( $p = 0.15$ ).

Ved 6 måneders follow-up har de afsluttede kvinder også forbedret deres livskvalitet i forhold til baseline. Her er forbedringerne signifikante på både totalscoren og alle fire subscore, og de mediane ændringer er nu større end den mindste klinisk relevante forskel på 0,28-0,30, bortset fra subscoren Depression/selvopfattelse, hvor den mediane forbedring er på 0,18 (se tabel 6).

Tabel 7 viser complete-case analyserne blandt de 41 afsluttede deltagere. Resultaterne viser samme mønster som available case-analyserne: kvinderne har opnået forbedringer af deres livskvalitet både efter 3 og 6 måneder. Resultaterne er signifikante bortset fra subscoren Skamfuldhed. At forbedringer på subscoren Skamfuldhed ikke er signifikante kan højst sandsynligt skyldes manglende styrke (n=16). Ligesom for complete case-analyserne for den samlede gruppe af 76 deltagere ses også for gruppen af de 41 afsluttede deltagere, at de signifikante forbedringer ved 3 måneders follow-up er vedvarende signifikante ved 6 måneder.

### Ændringer i antallet af inkontinensepisoder i afføringsdagbøger

Tabel 8 og 9 (Appendix 2) viser available case og complete case-analyser blandt henholdsvis alle 76 deltagere og de 41 afsluttede deltagere. Da responsraten for afføringsdagbøgerne er meget lav, skal alle dagbogsresultater tages med stort forbehold, og det er ikke muligt at konkludere noget endeligt ud fra disse resultater.



## Behandlingsstatus ved langtids follow-up

Tabel 10 viser resultaterne fra journalgennemgangen. Gennemgangen blev udført d. 24.04.18, der var på dette tidspunkt gået median 431 dage efter deltagerne mødte sidste gang på patientuddannelsen. Ved journalgennemgangen havde 13 ud af de 41 afsluttede deltagere (32%) modtaget yderligere behandling for deres afføringsinkontinens, hvorimod 33 ud af de 35 (94%) deltagere, der ikke blev afsluttet, havde modtaget yderligere behandling. Samlet set har 61 % modtaget yderligere behandling ved langtids follow-up. Der er således 39,5 % af de oprindelige deltagere på patientuddannelsen, der afsluttes og samtidig ikke modtager yderligere behandling indenfor et år. Deltagerne, der ikke var blevet afsluttet ved 1 måneds follow-up, havde modtaget signifikant flere tilbud i Gastroenheden på alle opgjorte parametre, bortset fra henvisning til bækkenbundstræning og henvisning til anden behandling, hvor der ikke var nogen signifikant forskel mellem de afsluttede og ikke afsluttede deltagere. Ingen af de 41 afsluttede deltagere var blevet henvist til operation for afføringsinkontinens, hvorimod 7 deltagere fra gruppen, der ikke blev afsluttet, efterfølgende var blevet henvist til operation for afføringsinkontinens.

Tabel 10, behandlingsstatus ved langtids follow-up

	<b>Alle deltagere n=76 Antal (%)</b>	<b>Afsluttede deltagere n=41 (54%) Antal (%)</b>	<b>Ikke afsluttede n= 35 (46%) Antal (%)</b>	<b>Forskel mellem afsluttede og ikke afsluttede p-værdi ***</b>
Antal dage fra afslutning til journalgennemgang, median	426	426	426	0,43
Åbent forløb eller modtaget yderligere behandling	51 (67,11)	16 (39)	35 (100)	< 0.0001
Behandlingsforløb holdt åbent efter deltagelsen på patientuddannelse	47 (61,8)	12 (29,3)	35 (100)	< 0.0001
Modtaget yderligere behandling*	46 (60,5)	13 (31,7)	33 (94,3)	< 0.0001
Modtaget telefonkonsultation ved sygeplejerske**	42 (42,1)	8 (19,5)	24 (68,6)	< 0.0001
Forundersøgelse ved sygeplejerske	35 (46,1)	5 (12,2)	30 (85,7)	< 0.0001
Henvist til bækkenbundstræning ved fysioterapeut	13 (17,1)	6 (14,6)	7 (20)	0,56
Henvist til transanal irrigation	23 (30,3)	4 (9,8)	19 (54,3)	< 0.0001
Lægetid	23 (30,3)	4 (9,8)	19 (54,3)	< 0.0001
Henvist til operation for afføringsinkontinens	7 (9,2)	0 (0)	7 (20)	0,0031
Henvist til anden behandling. (Fx diarré udredning, hæmoridebehandling)	7 (9,2)	2 (4,9)	5 (14,3)	0,24

\* Den enkelte kvinde kan være henvist til flere behandlinger.

\*\* Udover den telefonopfølgning ved follow-up 1 måned efter deltagelsen som alle deltagere har modtaget.

\*\*\* P-værdier er beregnet med Fisher's exacts test for kategorisk variable og Wilcoxon signed rank test for kontinuerlige data.

## Kvalitative resultater

### Udvælgelse af interviewinformanter

Der blev foretaget 6 dybdeinterviews blandt de 41 kvinder, der kunne afsluttes efter endt patientuddannelse. Ud af disse 41 kvinder havde 16 afkrydset, at de måtte kontaktes med henblik på interview. Informanterne blev udvalgt strategisk som beskrevet i metodeafsnittet. I alt otte tidligere deltagere blev ringet op og tilbudt deltagelse i et interview. To takkede nej på grund af manglende

tid og overskud til interview, de resterende seks kvinder takkede ja. Der blev således udført seks individuelle dybdeinterviews. Ud fra informanternes eget valg blev to informanter interviewet i deres hjem, mens fire valgte at blive interviewet i et uforstyrret lokale i Gastroenheden på Hvidovre Hospital. Interviewene varede mellem 34 og 51 minutter

### Præsentation af informanter i dybdeinterviews

Tabel 11 viser karakteristika for de seks kvinder, der deltog i dybdeinterviews. Gruppen af interviewede kvinder var sammenlignelig med gruppen af de øvrige kvinder, der blev afsluttet efter endt patientuddannelse, idet der ikke var signifikante forskelle mellem informanter og øvrige afsluttede kvinder på de parametre, der er opgjort i den samlede baseline karakteristika (tabel 2). Data for sammenligning mellem informanter og øvrige afsluttede kvinder er ikke vist.

Tabel 11, præsentation af informanter der deltog i dybdeinterviews

	Alder	Tid siden deltagelse	St. marks ved baseline/ follow-up efter 1 måned	FIQL total score ved baseline/ follow-up efter 3 måneder	Erhvervsstatus	Civilstatus	Varighed af inkontinens
Informant A	70 år	11 mdr.	18/14	2.3/2.6	Pensionist	Bor alene	4 år
Informant B	70 år	10 mdr.	17/12	2.9/3.4	Pensionist/arbejder en dag pr. uge	Bor med ægtefælle	3 år
Informant C	58 år	15 mdr.	15/12	3.1/3.2	I arbejde, 80%	Bor med ægtefælle	3 år
Informant D	57 år	14 mdr.	16/15	1.8/missing	Førtidspensionist	Bor alene	5 år
Informant E	72	16 mdr.	11/9	3,0/3,2	Pensionist	Bor med kæreste	2 år
Informant F	71 år	13 mdr.	18/15	2,0/missing	Pensionist	Bor med ægtefælle	8 år

### Resultater fra dybdeinterviews

Den kvalitative analyse af de seks dybdeinterviews afdækkende to hovedtemaer og ni subtemaer (se tabel 12). Hovedtemaet ”Være en del af et meningsfuldt fællesskab” havde fem subtemaer: ”At møde andre i samme situation”, ”At udveksle erfaringer og lære af hinanden”, ”At bryde et tabu”, ”Sammenligning med andre – de andre har det værre end mig” og ”Mangel på individuel kontakt og samhørighed”. Hovedtemaet ”Handlekompetence” havde fire subtemaer: ”Være sin egen behandler”, ”Meningsfuld afprøvning”, ”Søger forklaringer og begribelighed” og ”Resignation – jeg må lære at leve med det”. De to hovedtemaer kunne sammenfattes i et overordnet tema; ”At få en oplevelse af meningsfuldhed – det skal give mening for mig”.

Tabel 12, Præsentation af hovedtemaer og subtemaer fra de kvalitative interviewanalyser

At få en oplevelse af meningsfuldhed – det skal give mening for mig	
Være en del af et meningsfuldt fællesskab	Handlekompetence
At møde andre i samme situation	Være sin egen behandler
At udveksle erfaringer og lære af hinanden	Meningsfuld afprøvning
At bryde et tabu	Søger forklaringer og begribelighed
Sammenligning med andre – de andre har det værre end mig	Resignation – jeg må lære at leve med det
Mangel på individuel kontakt og samhørighed	

### Være en del af et meningsfuldt fællesskab

Informanterne oplever det meningsfuldt og betydningsfuldt at være i en gruppe, hvor de møder andre, der har de samme symptomer som dem selv. Patientuddannelsen opleves som et naturligt forum, hvor de tør bryde tabuet omkring deres afføringsinkontinens. De udveksler råd og erfaringer og lærer igennem hinanden og bliver inspireret til selv at afprøve nye behandlingsmuligheder.

### At møde andre i samme situation

Informanterne beskriver, hvordan det at møde andre i samme situation som dem selv har haft stor betydning. De blev opmærksomme på at afføringsinkontinens er mere almindeligt end de troede, og at mange andre går med de samme problemer som de selv. At være i en gruppe af ligestillede gav en samhørighedsfølelse og en følelse af ikke længere at være den eneste i verden, der havde problemer med afføringsinkontinens. Informanterne oplevede patientuddannelsen som et trygt forum, hvor tabuet omkring deres symptomer kunne brydes, og de turde snakke frit om deres inkontinensproblemer.

– Det der var mest godt for mig, det var at jeg blev opmærksom på, at der var andre der har det lige sådan, altså som mig.

Via samtalerne i gruppen oplevede informanterne, at der kom mangfoldige input til undervisningen, de andre deltagere stillede relevante spørgsmål, den enkelte ikke selv havde overvejet og på den måde oplevede deltagerne, at de kom bredere rundt omkring emnerne, end hvis undervisningen havde foregået ved en én til én-konsultation.

En enkelt informant gav udtryk for, at det ikke er alt man kan tale om i en gruppe. Hun ønskede ikke selv at tale om defækationsbesvær og seksuelle aspekter i relation til afføringsinkontinens. Informanterne understregede de sundhedsprofessionelles rolle i forhold til at facilitere samtalerne i gruppen. Fagpersonerne blev oplevet som meget professionelle, der kunne tale naturligt og åbent omkring emnerne, hvorved informanternes oplevelse af skam blev reduceret, og de selv turde fortælle om deres egen situation. Informanterne gav udtryk for, at de følte, de blev mødt med forståelse, og de kunne mærke at fagpersonerne, var meget erfarne og havde mødt mange andre patienter med afføringsinkontinens. Dette var med til at understrege informanternes oplevelse af ikke at være alene med deres gener.

- De var jo utroligt professionelle og søde til at komme med tingende på en måde så man ikke var flov.

### **At udveksle erfaringer og lære af hinanden**

Gennem samtalerne i gruppen fik informanterne udvekslet råd og erfaringer. De oplevede at kunne tale med hinanden om deres inkontinenssymptomer, og om hvordan de hver især tacklede deres problemer. Det at tale med andre, der havde de samme problemer som en selv, blev fremhævet som meget betydningsfuldt i forhold til at dele erfaringer og lære af hinanden. Via erfaringsudvekslingen i gruppen blev informanterne inspireret til at prøve nogle af de råd og behandlingstiltag, som de andre deltagere brugte.

- Man kan jo give hinanden en masse gode råd, når vi er flere der sidder med de samme problemer, hvem gør hvad? Der er nogen der gør sådan og der er nogen der gør sådan, nå, ja men det kan da godt være at det virker sådan, det må jeg lige prøve.

Hovedparten af informanterne oplevede, at der var tid nok til erfaringsudveksling i gruppen, hvorimod enkelte efterlyste mere tid til indbyrdes samtale og erfaringsudveksling. De oplevede sig mere som passive tilhørere til undervisningen og fremhævede, at mere tid til erfaringsudveksling muligvis kunne have bidraget til yderligere læring i gruppen.

- Vi ku' måske godt have lært lidt mere af hinanden (...) vi var jo mere passive tilhørere, det ku' godt være, ja at vi ku' ha' hjulpet hinanden på en eller anden måde.

Patientrepræsentanternes fortællinger gjorde stort indtryk på informanterne. Indlæggene blev oplevet som meget interessante, modige og vigtige i forhold til at bryde tabuet omkring afføringsinkontinens. Det at høre en anden fortælle om hvordan hun håndterede svære problemer med afføringsinkontinens i hverdagen, så hun kunne leve et meningsfuldt liv, gav informanterne en følelse af håb og reducerede følelsen af selvmedlidenhed.

- Aah, så skal du ikke være pivet, så er det jo egentligt ikke så slemt, det er jo til at håndtere, og når ikke jeg fejler andet (om oplevelsen af at høre patientrepræsentantens historie).

### **At bryde et tabu**

Informanterne gav udtryk for, at det var blevet nemmere for dem at tale med sundhedspersoner omkring deres afføringsinkontinens efter deltagelsen på patientuddannelsen, men beskriver samtidig, at det fortsat er svært at tale om afføringsinkontinens uden for en tryk, sundhedsfaglig kontekst.

For flere af informanterne har patientuddannelsen givet anledning til at tale med veninder, familie eller partner om deres inkontinensproblemer. Oftest er det dog kun i situationer, hvor omstændighederne har krævet det, at de har brudt tabuet. Det opleves som vigtigt og betydningsfuldt at tale med nærtstående om inkontinensproblemerne og nervøsiteten for uheld. Når tabuet brydes i forhold til de nærmeste, oplevede informanterne at blive mødt med forståelse. De kunne slappe bedre af, og skamfuldhed og nervøsitet for uheld blev reduceret.

- Jeg har jo så været lidt skeptisk, med hensyn til den seksuelle del, jeg har simpelthen været så bange for at noget skulle gå galt (...)
- Så du har fortalt ham at du er nervøs for at det skal gå galt?
- Ja, ja, og det, siger han jo bare, "ja men sku' det gå galt, så er det jo bare noget rent sengetøj og så er det det" (...) Jeg tror bedre jeg turde sige det, fordi vi havde ligesom et udgangspunkt for at snakke om det, fordi han nu vidste jeg kom herude.
  
- Ja men det (afføringsinkontinens) er jo så blevet lidt mere kendt i hvert tilfælde i min familie og de forstår lidt bedre hvorfor at jeg har det som jeg har det (...) Det er blevet lidt mindre pinligt nu i blandt min familie, hvis jeg ikke lige... fordi de er klar over hvor problemet det ligger.

### **Sammenligning med de andre – de andre har det værre end mig**

Samtlige informanter giver beskrivelser af, hvordan det at høre andre fortælle om deres situation fører til at de sammenligner sværhedsgraden af deres egne inkontinenssymptomer med de andres. I denne sammenligning fremhæver alle informanter, at de andre har det værre end dem selv. Langt oftest vurderes egne gener til at være mildere end andres. Enkelte fremhæver, at andre har problemerne på en mere alvorlig baggrund eller har haft problemerne langt tidligere i livet end de selv. Når egne gener fortolkes som mindre svære end andres, resulterer det oftest i at opfattelsen af egen symptombyrde reduceres. Informanterne føler sig mildere ramt, og deres selvmedlidenhed reduceres. Informanterne giver samtidig udtryk for stor empati og medlidenhed med de deltagere, der oplever sværere symptomer end de selv gør.

- Fordi de allerfleste, de havde det VÆRRE end mig, så tænkte jeg "Ups" så skal jeg da ikke sidde og klage, så skal jeg jo ikke være særligt frustreret over at jeg laver i bukserne et par gange om måneden når der er nogen der gør det hver dag og flere gange om dagen.

En enkelt informant giver dog udtryk for, at hendes egne symptomer ikke føles mindre svære, selv om andre har det værre.

- Mit problem i forhold til hende jeg sad ved siden af, det ikke særligt stort, men stort for mig alligevel (...) hun var hårdere ramt end jeg var, men det ku' jeg jo ikke rigtigt bruge til noget, altså selvfølgelig er der altid nogen der har det værre.

### **Mangel på individuel kontakt og samhørighed**

En enkelt informant oplevede det som upersonligt at være i en gruppe og efterlyste én til én-kontakt med en sundhedsprofessionel som en del af gruppetilbuddet. Hun fremhævede at det, at kunne fortælle om sine symptomer i en individuel kontakt, var vigtigt for at kunne få den rette behandling, der passede til netop hendes symptomer og situation.

- Jeg havde regnet med at de havde sagt, når dine symptomer er sådan og dit er sådan, så skal du gøre, for eksempel, så skal du ikke så spise det, og så skal du så spise det.

Hun gav samtidig udtryk for irritation over, at individuelle spørgsmål stillet i gruppen blev mødt med generelle svar målrettet hele gruppen. Dette følte upersonligt.

– Når man spurgte om noget, så svarede de godt nok, men det var ikke mig de svarede det var jo gruppen de svarede.

Når de sundhedsprofessionelle i gruppen kom med generelle anbefalinger og råd, blev informanten i tvivl om de pågældende råd ville hjælpe i netop hendes situation. Denne informant oplevede patientuddannelses tilbuddet som utilstrækkeligt og upersonligt. Hun opnåede ikke en følelse af samhørighed og savnede mere erfaringsudveksling med de andre deltagere i gruppen.

– Jeg synes godt man ku ha lært dem (de andre deltagere) lidt at kende, og så selvfølgelig kunne snakke indbyrdes om, hvilke symptomer og hvad den gjorde og hvad den gjorde.

## **Handlekompetence**

Gennem patientuddannelsen opnår informanterne ny viden om afføringsinkontinens og behandlingsmuligheder. For de fleste fører dette til øget empowerment og handlekompetence. De afprøver de behandlingsmuligheder, som de selv vurderer som meningsfulde i forhold til deres oplevelse af symptomer og årsagerne bagved. Når afprøvning af behandlingsmuligheder ikke fører til symptomophør eller symptomreduktion, kan der opstå resignation, hvor informanterne opgiver håbet om, at der er mere at gøre ved deres afføringsinkontinensgener, og tænker at de må lære at leve med generne, som de er.

## **Være sin egen behandler**

Informanterne beskriver alle sammen, hvordan de har opnået ny viden og indsigt i afføringsinkontinens og behandlingsmuligheder. Gennem patientuddannelsen er de blevet opmærksomme på, hvor mange redskaber og simple behandlingsmuligheder, der er til rådighed. Mange af informanterne har tidligere følt sig hjælpeløse i forhold til selv at kunne håndtere deres afføringsinkontinens og oplever det som en stor lettelse at vide, at der findes mange forskellige behandlingsmuligheder ud over operation. Det bidrager til en følelse af empowerment at vide, at der er mange ting, de selv kan gøre for at prøve afhjælpe deres gener, og de giver udtryk for tilfredshed med selv at kunne tage ansvar for at håndtere deres situation.

– Det største udbytte jeg fik ud af det, det er nok at, at du er selv din egen behandler, altså jeg var ikke så bevidst om at jeg selv kunne gøre en hel del for at afhjælpe mit problem.

– Jeg blev præsenteret for nogle mulige løsninger som jeg slet ikke kendte til og det var virkelig positivt at få nogle gode idéer til hvad man kunne gøre (...) Jeg føler mig ikke så hjælpeløs overfor problemet længere.

De udtrykker, at det er betryggende at kende til de forskellige behandlingsmuligheder og have afprøvet virkningen af dem i praksis. Også når det ikke er tiltag de aktuelt synes de har behov for i dagligdagen, giver det en sikkerhed i at kende til mulighederne i tilfælde af, at deres gener skulle

forværres, eller hvis de i fremtiden kommer i en situation, hvor de ville kunne få behov for en bestemt effekt.

- Det er meget rart at have prøvet hvordan det er, og jeg har det stadigvæk liggende derhjemme (Fibertilskud og glycerol), så hvis det går hen og bliver værre, så kan jeg jo lige prøve at gøre et eller andet igen, det har jeg sådan i tankerne hele tiden.

- Det er lidt betryggende, hvis man kan sige det sådan, altså jeg behøver ikke at gå i skræk ligeså snart at man måske mærker en forandring, så det er meget rart at vide, der er nogen andre ting, man kan gøre.

- Analpropperne dem kan jeg godt bruge og det har jeg tænkt mig at hvis jeg nogensinde kommer i den situation, at jeg skal i svømmehallen eller noget, så vil jeg bruge dem i den situation.

En enkelt informant oplever ikke øget empowerment ved at have fået ny viden om forskellige behandlingsmuligheder, men udtrykker i stedet frustration over ikke at få en konkret individuel plan for hvilken behandling, hun skal anvende.

- Det er lidt frustrerende fordi da jeg meldte mig herud til så havde jeg forventet mig noget andet, jeg forventede at en læge havde sagt at "det der skal du spise" og "det der skal du gøre".

### **Meningsfuld afprøvning**

Uddannelsens veksler mellem undervisning, erfaringsudveksling, udlevering af prøver og opfølgning ved næste undervisningsgang faciliterer den enkelte informant til at gå i gang med afprøvningen af de forskellige konservative tiltag. Informanterne overvejer, hvorvidt de enkelte behandlingsmuligheder vil være effektive for netop dem, baseret på deres egen opfattelse af deres symptomer og årsager og vælger at afprøve de behandlinger de finder meningsfulde.

- Jeg tænkte, det må da være lige noget for mig at prøve det (Glycerol og miniskyl), fordi hvis det er man ikke tømmer tarmen ordentligt, så sidder det jo der og kan løbe, men bliver den (tarmen) skyllet ordentligt ud, så er der jo ikke noget der kan løbe ud.

- Fordi hvis der er lidt mere struktur på det, så er det også bedre at holde på" (om valg af afprøvning af loperamid).

Samtidig fravælger informanterne at prøve de behandlinger, de ikke umiddelbart finder meningsfulde i forhold til netop deres situation.

- Altså, de (Glycerol) skulle jo tømme en ud faktisk, men jeg tænkte jo, ja men det er jo det jeg ikke kan lade være med at få tømt ud, altså jeg, det kommer jo bare, og hvis jeg så skal bruge sådan en der (glycerol) så bliver det jo endnu værre tænkte jeg, at det måtte blive, så den har jeg ikke prøvet.



- Min afføring er hård, så er den blød i, jeg er i tvivl om Imodium vil hjælpe, jeg tror jeg har forstoppelse højere oppe (om fravalg af loperamid).

- Jeg fik jo også sådan nogen hvor jeg kunne sende noget vand op og skylle af (miniskyl), det gjorde jeg altså ikke.

- Det har du ikke prøvet?

- Nej det har jeg egentligt ikke fordi jeg synes ikke at jeg lider af at det er hårdt, så derfor.

Informanterne overvejer om, den enkelte behandling ville kunne fungere for dem i deres hverdag. Både i forhold til om de vil kunne håndtere behandlingen i praksis, men også i forhold til om behandlingen vil være indgribende i hverdagen.

- Nej det (transanal irrigation) vil jeg slet ikke prøve fordi det vil jeg slet ikke kunne, det var for indviklet og det er jeg egentligt for halvstresset til om formiddagen, til at bruge også, fordi nu har jeg jo min rytme.

Informanterne er meget positive overfor at prøve flere forskellige behandlinger og de fleste er også villige til at prøve tiltag, de ikke umiddelbart finder tiltalende, eller tiltag de tidligere har prøvet, så længe de får en meningsfuld forklaring om behandlingens virkning. Mange af informanterne afprøver dog kun de enkelte behandlingstiltag få gange. Dette kan være i situationer, hvor de oplever utilsigtede virkninger eller ikke kan få en behandling til at fungere i praksis.

- Når jeg spiser det der HUSK, så får jeg ekstrem hård mave, så den har jeg droppet igen.

En anden årsag til at stoppe afprøvning af en behandling kan være, hvis deres opfattelse af behandlings virkningsmekanisme ikke passer til deres egen opfattelse af symptomerne eller de bagvedliggende årsager, eller de vurderer, at behandlingen i er unødvendig i forhold til sværhedsgraden af deres gener.

- Det (Fibertilskud) har jeg prøvet nogle gange, ja, jeg synes ikke, altså det er lidt mere maveregulerende eller, hvad skal man sige, det synes jeg egentlig ikke jeg havde brug for.

- Altså jeg havde taget det (fibertilskud) i et stykke tid (...) men det virker ikke på mig og jeg synes også det er et mystisk præparat der kan hjælpe både på diarré og på forstoppelse, det virker helt utroligt på mig.

Andre bruger behandlingstiltag mere regelmæssig i en længere periode, men kan så stoppe hvis de oplever deres symptomer er blevet reduceret, eller hvis de bliver i tvivl om hvorvidt behandlingen har effekt.

- Hvad det var der gjorde at du stoppede med at bruge dem (Glycerol stikpiller)?

- Ja men det hænger jo nok sammen med, at der har været en lang periode hvor jeg ikke har haft nogen uheld.



- Så spiste jeg alt for lidt HUSK, så spiste jeg masser af HUSK, og så startede jeg på Sylliflor med kalk, og så synes jeg det gik lidt bedre og så kunne jeg jo snart ikke huske hvad der gjorde det, så tænkte jeg ”gad vide om det overhovedet hjælper det her” og så holdt jeg op med det, og så var der ikke nogen forskel.

- Så hvad er årsagen til, tror du, at du ikke bruger nogen af de her redskaber aktuelt?  
- At det trods alt er bedre end det var, fordi der ikke kommer de store uheld.

Når et behandlingstiltag fortsættes gennem lang tid (måneder til år), beskriver informanterne, at de oplever en tydelig effekt af behandlingen, eller at de har en fast overbevisning om at netop denne behandling er god for dem baseret på baggrund af deres egen vurdering af deres symptomer og bagvedliggende årsager.

- De (HUSK kapsler) gør så meget at jeg ikke tør at lade være, det gør de, og så synes jeg, ja man har jo heller ikke rigtig tynd mave, når man tar’ dem vel.

- Så hvorfor tror du at du er fortsat med træningen af bækkenbunden?  
- Fordi jeg tror det er godt for mig, helt sikkert, hvis det kan være med til at holde mig fri for de helt store uheld resten af min tilværelse så vil jeg være glad for det.

Ud over de behandlingsmuligheder deltagerne blev præsenteret for på patientuddannelsen, afprøver de også andre tiltag på egen hånd. Hyppigst afprøves forskellige kosttilskud eller kostreguleringer. Kostregulering består oftest i at spise mindre eller i at udelukke bestemte fødevarer man oplever eller tror kan forværre symptomerne (stræk mad, grøntsager). Flere informanter efterlyste mere indhold på patientuddannelsen omkring kostens betydning for afføringsinkontinens.

Informanterne gav udtryk for, at bækkenbundstræningen på patientuddannelsen ikke var fyldestgørende. Flere gav udtryk for, at bækkenbundstræning er svært og kræver koncentration. Dels kan det være svært at finde de rigtige muskler og lære at knibe korrekt, eller dels kan være svært at lære at knibe i forskellige stillinger. Generelt havde deltagerne ikke noget imod at bækkenbundstræningen foregik i en gruppe, men de oplevede, at der på patientuddannelsen ikke var afsat tid nok til at lære bækkenbundstræning i tilstrækkelig grad. Én oplevede at træningslokalet var for lille og syntes gruppen var for stor til at man kunne få optimalt udbytte af bækkenbundstræningen. En anden havde efter patientuddannelsen modtaget individuel bækkenbundstræning og efterlyste, at træningen på patientuddannelsen blev suppleret med et individuelt hjemmetræningsprogram med opfølgning ved næste besøg, ligesom der blev fulgt op på de øvrige konservative behandlingsmetoder på patientuddannelsen.

- Ja altså nu var vi mange, lokalet var lille og jeg har jo faktisk gået til bækkenbundstræning før jeg overhovedet fik problemet, og det er noget der kræver sin kvinde, at finde ud af hvordan musklerne de skal hæves og sænkes om man så må sige, samarbejde og alt det der.

- Hvordan man aktiverer dem?

- Ja, og det kan man ikke lære på en time.

En enkelt informant oplevede bækkenbundstræningen som meningsløs og ønskede, at der havde været afsat mindre tid til fysioterapeuten. Hun havde den opfattelse, at bækkenbundstræning ikke ville kunne afhjælpe hendes problem med sivende afføring, og følte ikke, at fysioterapeuten forstod, at bækkenbundstræning i hendes situation var nyttesløs.

– Altså det gavner ikke noget at man skal gå og nive sammen, fordi der kommer en kæmpe tarmbevægelse, hvor den bølgler helt vildt og så går der noget med ud, så hjælper det jo ikke noget at bruge en time på at nive sammen fordi det kommer bare, og du har ikke (noget varsel), du skal ikke slå en prut, du får ikke ondt i maven, du får ikke nogen afføringsfornemmelse, pludselig så er det bare løbet ud... Hun har jo ikke selv prøvet hvor forfærdeligt det er (om fysioterapeuten).

Andre informanter gav udtryk for at netop bækkenbundstræningen var det de havde fået mest ud af.

### **Søger forklaringer og begribelighed**

Alle informanter taler om mulige årsager til deres inkontinensgener, og mange er optagede af at forstå hvordan, deres symptomer kan forklares i forhold til mulige årsager. Flere giver udtryk for ubegribelighed i forhold til hvordan, deres forskellige symptomer giver mening i forhold til hinanden, eller hvordan symptomer og årsager indbyrdes kan hænge sammen.

– Jeg kan ikke forstå, at jeg ikke kan mærke det, for nogen gange, så skal man jo mærke, NU skal jeg på toilettet, og det skal helst være inden for de næste par minutter, ellers så går det galt, så kan man godt mærke det temmelig meget, men så andre gange, ja men så kan jeg slet ikke mærke det, og det synes jeg er mærkeligt.

– Selv om man har været på toilettet, så kan man jo godt være forstoppet, så det sidder højere oppe, så det kun er det tynde, der løber ud, men så sku' man jo mene, at når man slog en prut at så kom der noget ud, men det gør der jo ikke, men så lige pludselig så kan der godt sidde noget der (soiling omkring anus), det er DET, der undrer mig.

Opfattelsen af den bagvedliggende årsag til inkontinensgenerne bliver vigtigt i forhold til hvilke behandlingsmetoder, den enkelte deltager oplever som meningsfuld.

– Det er jo min egen teori, at det sidder for højt oppe, så på en eller anden måde (forklaring på hvorfor glycerolstikpiller ikke har haft effekt for denne deltager).

Særligt de informanter, der oplever uændrede gener efter patientuddannelsen, er optagede af at forstå årsagerne til deres problemer. For dem bliver det at afdække årsagen til deres gener betydningsfuldt i forhold til at kunne finde en behandling, der kan hjælpe dem, når der nu ikke er noget, der har hjulpet indtil videre.

– Men om det samtidig kan hænge sammen med det der omme med min ryg, men vi kan ikke rigtigt lige finde ud af hvorfra det der stammer og sådan nogen ting, men man er nødt til at undersøge nogen ting først, før man kan sige hvad der er.

– Jeg har jo fået fjernet 37 cm af min tyktarm og om det havde noget med det at gøre.

### **Resignation – Jeg må lære at leve med det**

Ingen af informanterne er blevet symptomfri efter deltagelse på patientuddannelsen. Nogle har oplevet symptomreduktion i større eller mindre grad, mens andre beskriver uændrede afføringsinkontinensgener. Flere informanter giver samtidig udtryk for, at de fortsat har inkontinensgener, der ikke er taget hånd om endnu.

– Men det der er, og som jeg kan sige at jeg ikke fik svar på dengang og heller ikke siden, det er at det siver og jeg ved ikke hvad jeg skal stille op med den der sivning.

Alligevel er informanterne, på nær den ene der savnede individuel kontakt, meget positive overfor deltagelsen på patientuddannelsen. De beskriver uddannelsen som et godt og vigtigt initiativ og har været meget glade for forløbet og vil anbefale tilbuddet til andre med afføringsinkontinens. Selv om forløbet måske ikke har ført til, at deres symptomer er forsvundet, er de glade for, at de er blevet introduceret til de forskellige konservative behandlingsmuligheder, og samtidig opleves det meget meningsfuldt og betydningsfuldt at have mødt andre i samme situation som dem selv.

Informanterne udtrykker vekslende grader af frustration og ærgrelse over, at de stadig har symptomer. Dette er særligt udtalt hos de informanter med uændrede gener. For de fleste informanter er der en udtalt grad af resignation i forhold til behandling af deres afføringsinkontinens. De tænker, at de altid vil have problemer med afføringsinkontinens og må lære at leve med deres gener, som de er på nu værende tidspunkt. De mener ikke, at der er mere at gøre ved deres symptomer ud over de konservative tiltag, de allerede har prøvet og/eller fravalgt ud fra deres egen vurdering af virkning og meningsfuldhed. Også informanter, der set ud fra et sundhedsfagligt perspektiv endnu ikke har afprøvet alle konservative behandlingsmuligheder i tilstrækkelig grad, eller muligvis kunne være kandidater til operation, beskriver resignation i forhold til deres inkontinensgener.

– Så må jeg lære at leve med det, og så sige til mig selv, at der er dem der har det værre.

– Det bliver jo ikke bedre det her, det bliver jo ikke sådan så lige pludselig så vil jeg kunne mærke at jeg skal på toilettet uden at skulle skynde mig.

– Der er ikke nogen behandlingsmuligheder, altså der er ikke noget at behandle på eller hvad man skal sige ... det kan ikke behandles væk, man kan symptombehandle lidt og generne kan reduceres lidt på mange måder, men der er ikke noget at gøre ved det.

– Så håber du på at det går bedre?

– Ja, men jeg tror ikke på det, jeg tror det vil være som det er altid”

Især behandling af afføringsinkontinens med operation ser informanterne ikke som en mulighed i deres situation. Enten fordi de vurderer, at deres gener ikke er svære nok til en operation bør overvejes, eller fordi de mener, at en operation ikke vil have en virkning for dem, baseret på deres egen opfattelse af årsagen til deres inkontinensgener.

- Altså at få opereret en dims ind i hoften, en sensor af en art, det synes jeg "ejh" så skal man have et alvorligt problem.

- Det er jo en nerve der på en eller anden måde er blevet beskadiget så der er ikke så meget at gøre, der er ikke så meget at operere synes jeg.

- Jeg har jo fundet ud af nu, at det ikke er noget, det kan jo ikke rettes op, operationsmæssigt kan det ikke rettes op, altså med min ryg, den skade er sket på den nerve, det er der ikke noget at gøre noget ved" (om hvorfor sakral nervemodulation ikke er en mulighed for hende).

En deltager, der stadig har et behandlingsforløb på hospitalet, opfatter meget tydeligt de konservative behandlingsmetoder som et middel til at kunne håndtere afføringsinkontinensen i hverdagen og har ikke resigneret i samme grad som de øvrige deltagere. Til trods for fortsatte gener har hun stadig håb om, at de konservative behandlingsmuligheder kan hjælpe hende. Hun giver dog udtryk for, at hvis den fortsatte afprøvning af de konservative muligheder ikke fører til afhjælpning af hendes gener, så må hun lære at leve med generne, som de er.

### **Sammenfatning af kvantitative og kvalitative resultater**

I tabel 13 sammenholdes de kvantitative resultater ved 6 måneders follow-up fra de 41 afsluttede deltagere (available cases) med de kvalitative fund fra de seks dybdeinterviews udført blandt de 41 deltagere. Denne sammenfattende tabel søger at illustrere, hvordan de kvalitative fund kan belyse og nuancere de kvantitative fund fra livskvalitetsspørgeskemaet og afføringsdagbøgerne. Den subscore, der viser den største numeriske forbedring, er Coping/adfærd, hvor de afsluttede kvinder har opnået en forbedring på 0.45 point, hvilket er pænt over den mindste klinisk relevante forskel (36). Dette understøttes af de kvalitative resultater, der viser, at kvinderne gennem patientuddannelsen opnår øget handlekompetence og empowerment. Subscoren Depression/selvopfattelse viser en signifikant forbedring blandt de afsluttede kvinder, men denne forbedring er sandsynligvis ikke klinisk relevant (36). At kvinderne ikke opnår en relevant forbedring i forhold til denne subscore, kan muligvis forklares med den resignation over fortsatte symptomer og oplevelse af manglende behandlingsmuligheder for resterende gener, alle informanter oplever i større eller mindre grad. Subscoren Skamfuldhed viser en signifikant og klinisk relevant forbedring blandt de afsluttede kvinder. Dette understøttes af, at informanterne beskriver, at det er blevet nemmere at tale med sundhedsprofessionelle om deres inkontinensgener, og flere har brudt tabuet over for en nærtstående. Når tabuet brydes overfor en nærtstående, reduceres skamfuldhed og nervøsitet for uheld. Afføringsinkontinens er dog fortsat svært at tale om for informanterne, og tabuet brydes ofte kun når situationen kræver det. Dette indikerer, at det måske fortsat er muligt at opnå yderligere forbedring på subscoren Skamfuldhed. Yderligere

forbedring på subscoren kunne muligvis opnås, hvis patientuddannelsen i endnu højere grad kunne facilitere deltagerne til at tale med deres nærmeste om deres inkontinensgener.

Totalscoren viser, at de afsluttede kvinder opnår signifikant forbedring af deres samlede livskvalitet i relation til afføringsinkontinens. Dette understøttes af de kvalitative resultater, hvor kvinderne finder det meningsfuldt og betydningsfuldt at deltage på patientuddannelsen, og generelt er meget tilfredse med patientuddannelsen til trods for fortsatte inkontinenssymptomer.

**Tablet 13, sammenfatning af kvantitative og kvalitative fund**

	Kvantitative fund		Kvalitative fund
Livskvalitet (FIQL)	Forskel fra baseline til 6 måneders follow-up Median, range	P-værdi	Hovedtema og subtemaet der kan belyse og uddybe det kvantitative fund
Livsstil	0,30 (-0,60-1,37) n=26	0,0016	<b>Meningsfuldt fællesskab</b> <u>At udveksle erfaringer og lære af hinanden</u> Erfaringsudveksling giver inspiration til selv at foretage ændringer i hverdagen. <b>Handlekompetence</b> <u>Være sin egen behandler</u> Øget viden om behandlingsmuligheder. Føler sig mindre hjælpeløse Følelse af empowerment Tilfredshed med selv at kunne tage ansvar for at håndtere egen situation. <u>Meningsfuld afprøvning</u> Afprøver de konservative tiltag der er meningsfulde i hverdagen
Coping/adfærd	0,45 (-0,44 – 1,67) n=26	< 0.0001	
Depression/selvopfattelse	0,18 (-0,29 – 0,95) n=24	0,0003	<b>Handlekompetence</b> <u>Meningsfuld afprøvning</u> : Prøver de behandlinger der giver mening i forhold til egen opfattelse af symptomer. <u>Søger forklaringer og begribelighed</u> Optagede af at forstå og forklare deres gener <u>Lære at leve med det/resignation</u> De fleste oplever frustration og resignation over at de fortsat har gener og oplever at der ikke er mere at gøre nu ”Må lære at leve med det som det er”
Skamfuldhed	0,33 (-0,67 – 3,00) n= 24	0,0107	<u>At bryde et tabu</u> Tabu brydes via patientuddannelsen. Nemmere at tale med sundhedsprofessionelle. Flere har talt med en nærtstående, men det er stadig svært at tale om problemer med afføringsinkontinens. Tabu brydes ofte kun når situationen kræver det. Når tabuet brydes reduceres skamfuldhed og nervøsitæt for uheld.
Totalscore	0,35 (-0,50 – 1,44) n=24	0,0001	<b>Meningsfuldt fællesskab og handlekompetence</b> <u>At møde andre i samme situation</u> Meningsfuldt og betydningsfuldt at have mødt andre i samme situation. <u>Være sin egen behandler</u> Øget viden om behandlingsmuligheder. Øget følelse af empowerment. Tilfredshed med selv at kunne tage ansvar for at håndtere egen situation. <u>Lære at leve med det</u> Overordnet tilfredshed trods fortsatte gener. Patientuddannelsen er et godt og vigtigt initiativ. Tilfredse med øget viden om konservative behandlingsmuligheder.
<b>Afføringsdagbøger</b>			

Antal uheld pr. uge	-0,50 (-7,5-1,5) n= 11	0,086	<u>Lære at leve med det/resignation</u> Ingen er blevet symptomfrie. Nogle har opnået symptomreduktion. Nogle har uændrede gener. Flere fortæller de har symptomer der ikke er taget hånd om.
---------------------	---------------------------	-------	---

## Diskussion

Kvinderne der deltager på patientuddannelsen opnår signifikant forbedret livskvalitet målt ved både 3 og 6 måneders follow-up. Ved 6 måneders follow-up ligger forbedringerne omkring den mindste klinisk relevante forskel (36) både for hver enkelt subscore og for totalscoren. Forbedringerne er vedvarende signifikante ved 6 måneders follow-up. Resultaterne viser, at patientuddannelsen er effektiv i forhold til at forbedre livskvalitet både på kort (3 måneder) og på længere sigt (6 måneder). Resultaterne for de 41 kvinder, der blev afsluttet direkte efter endt patientuddannelse, er sammenlignelige med resultaterne for den samlede gruppe.

Da responsraten på dagbøgerne desværre er meget lav, er det ikke muligt at konkludere noget endeligt om hvorvidt kvinderne efter deltagelse på patientuddannelsen opnår reduktion af deres symptomer målt på antallet af inkontinensepisoder i afføringsdagbogen. At patientdagbøger kan være forbundet med lav responsrate er et velkendt problem, både generelt (37) og ved måling af afføringsinkontinens (38,39). Ved den fremtidige dataindsamling for patientuddannelsen bør det derfor overvejes, om måling af inkontinenssymptomer skal suppleres med eller erstattes af St. Marks inkontinensscore, som har vist betydelig højere responsrate for en sammenlignelig population af inkontinente patienter på Hvidovre Hospital (39).

De kvalitative dybdeinterviews understøtter resultaterne fra Fecal Incontinence Quality of Life. På patientuddannelsen oplever de interviewede kvinder et meningsfuldt forum, hvor tabuet omkring afføringsinkontinens kan brydes. De finder det betydningsfuldt at møde andre i samme situation og har stort udbytte af at udveksle erfaringer med de andre deltagere. Gennem patientuddannelsen opnår kvinderne øget sygdomsrelateret viden og får herved øget handlekompetence og empowerment. Kvinderne vælger at afprøve de behandlinger de finder meningsfulde i forhold til deres egen situation. Kvinderne er overvejende meget tilfredse med patientuddannelsen, til trods for at ingen af de interviewede har opnået symptomfrihed. De oplever dog alle vekslende grader af frustration og ærgrelse over deres fortsatte symptomer, og der er blandt informanterne en udtalt grad af resignation i forhold til behandling af deres inkontinenssymptomer. Selv om ikke alle behandlingsmuligheder set ud fra et sundhedsfagligt perspektiv er afprøvet endnu, tænker informanterne, at de altid vil have problemer med afføringsinkontinens, og at de må lære at leve med generne, som de er på nuværende tidspunkt.

Vi har kun foretaget seks individuelle interviews, og inklusionen af informanter er af tidsmæssige og ressourcemæssige årsager ikke fortsat, indtil datamætning blev opnået (34). Vi kan derfor ikke vide, om de kvalitative resultater er udtømmende i forhold til at beskrive de afsluttede kvinders oplevelser med patientuddannelsen, eller om nye aspekter ville være dukket op, hvis der var blevet inkluderet flere informanter. Samtidig er de kvalitative interviews udelukkende udført med kvinder, der blev afsluttet efter endt patientuddannelse. Vi kan derfor heller ikke sige om noget om, hvorvidt disse resultater også er gældende for den gruppe kvinder, der ikke umiddelbart bliver afsluttet efter uddannelsen. Det kunne således være relevant at udvide interviewundersøgelsen, så datamætning blev sikret og samtidig supplere undersøgelsen med kvalitative interviews blandt de kvinder, der



ikke blev afsluttet direkte efter uddannelsen. På denne måde kan vi undersøge, om de kvalitative resultater også er gældende for denne gruppe, eller om disse kvinder har en anderledes oplevelse af patientuddannelsen.

Hvis man alene ser på resultaterne vedrørende livskvalitet, ser det umiddelbart ud til, at patientuddannelsen kan stå alene for de kvinder, der ikke ønsker yderligere behandling efter deltagelsen. Men journalgennemgangen viser at ca. 1/3 af de kvinder, der blev afsluttet, modtager yderligere behandling i Gastroenheden indenfor de efterfølgende 12 måneder. De kvalitative resultater viser samtidig, at alle de interviewede kvinder fortsat har inkontinenssymptomer. De oplever vekslende grader af frustration og beskriver udtalt resignation over deres situation, samtidig med at flere af dem endnu ikke har afprøvet alle konservative behandlingsmuligheder i tilstrækkeligt omfang. På denne baggrund bør det overvejes, om patientuddannelsen kan stå alene eller om alle deltagende kvinder efter endt patientuddannelse som standard skal tilbydes en individuel evaluering med en sundhedsprofessionel. Ved en sådan opfølgning kan eventuelle misforståelser om de enkelte behandlingsmuligheders indikation og virkningsmekanisme korrigeres, og kvinderne kan støttes til at fortsætte med afprøvning af de relevante tiltag, de endnu ikke har afprøvet tilstrækkeligt. En individuel opfølgning kan muligvis forebygge, at de deltagere, der fortsat har inkontinenssymptomer, resignerer og tænker, at der ikke er mere at gøre for dem, selv om de ikke har udtømt alle de konservative behandlingsmuligheder endnu eller kunne være kandidat til operation.

Samlet set viser vores resultater, at kvinderne er meget tilfredse med patientuddannelsen, og at livskvalitet i relation til afføringsinkontinens er forbedret både 3 og 6 måneder efter patientuddannelsen. Dette selvom vi ikke kan vise samtidig reduktion af inkontinenssymptomer hverken i afføringsdagbøger eller ud fra de kvalitative resultater.

## **Konklusion**

Kvinderne, der deltager på patientuddannelsen, opnår signifikant forbedret livskvalitet målt både ved 3 og 6 måneders follow-up. Resultaterne for de 41 kvinder, der blev afsluttet direkte efter endt patientuddannelse, er sammenlignelige med resultaterne for den samlede gruppe. Det er i vores undersøgelse ikke muligt at konkludere noget endeligt om, hvorvidt kvinderne efter deltagelse på patientuddannelsen opnår reduktion af deres symptomer målt på antallet af inkontinensepisoder i afføringsdagbogen. 1 måned efter deltagelse på patientuddannelsen ønskede 41 deltagere svarende til 54% ikke yderligere opfølgning i afdelingen og blev betragtede som afsluttede. Ved journalgennemgangen ca. 12 måneder senere har i alt 60,5% af de tidligere deltagere modtaget anden behandling for deres inkontinensproblemer. Der er således 39,5 % af de oprindelige deltagere, der afsluttes og samtidig ikke modtager yderligere behandling indenfor et år. De kvalitative resultater understøtter de kvantitative resultater og viser, at kvinderne gennem patientuddannelsen opnår øget empowerment og handlekompetence. Kvinderne afprøver de behandlingsmuligheder, som de selv vurderer som meningsfulde i forhold til deres egen oplevelse af symptomer og årsagerne bagved. Kvinderne generelt er meget tilfredse med patientuddannelsen, til trods for at alle interviewede kvinder fortsat har inkontinenssymptomer. Informanterne beskriver udtalt grad af resignation i forhold til fortsat behandling af deres inkontinenssymptomer, selv om ikke alle behandlingsmuligheder set fra et fagligt perspektiv er afprøvet endnu. Det bør på denne

baggrund overvejes, om patientuddannelsen kan stå alene også for de kvinder, der afsluttes umiddelbart efter endt patientuddannelse.

## Perspektiver

### Overvejelser i forhold til justering af indholdet på patientuddannelsen

Da de kvalitative interviews, blandt de kvinder der blev afsluttet, har vist, at informanterne fortsat har inkontinensgener og oplever vekslende grader af frustration og resignation over deres situation til trods for at ikke alle behandlingsmuligheder er afprøvet i tilstrækkelig grad, bør det overvejes om patientuddannelsen kan stå alene, eller om alle deltagere skal tilbydes individuel opfølgning ved en sundhedsprofessionel.

Informanter oplever det betydningsfuldt at tale med en nærtstående om deres inkontinensproblemer, og oplever at skam og nervøsitet herved reduceres. Men alle finder det fortsat svært at tale om afføringsinkontinens uden for en sundhedsfaglig kontekst. Det bør overvejes, hvordan undervisningen i endnu højere grad kan støtte deltagerne i at tale med deres nærmeste om deres inkontinensproblemer. Kan undervisningen omkring tabuet relateret til afføringsinkontinens foldes mere ud, fx ved at inddrage evidensbaseret viden, inddrage resultater/citater fra evalueringen af patientuddannelsen eller fx ved at lægge op til deltagerdialog om hvilken betydning det kan have for den enkelte at tale med en nærtstående om sine gener.

Da flere informanter har svært ved at forstå, hvordan deres symptomer giver mening i forhold til hinanden og i forhold til mulige årsager, kan det overvejes, om den teoretiske undervisning på patientuddannelsen skal suppleres med mere undervisning i viden om afføringsinkontinens (definition) og viden om de forskellige former for afføringsinkontinens (ugre, passiv, blandet), samt den mulige betydning af forstoppelse og mangelfuld tømning.

Nogle informanter efterlyser mere tid til erfaringsudveksling og føler sig som passive tilhørere til undervisningen. Det kan derfor overvejes, om det vil være hensigtsmæssigt at involvere deltagerne i højere grad i undervisningen fx via små seancer, hvor deltagerne drøfter et emne to og to eller tre og tre. Dette kan stadig gennemføres, uden at deltagerne behøver at fortælle om deres egen situation hvis de ikke ønsker det, men underviserne kan pointere, at deltagerdrøftelser kan tage udgangspunkt i deltagernes generelle betragtninger, hvis de ønsker det.

Flere informanter efterlyser indhold om kostens betydning på patientuddannelsen. Det bør overvejes, om patientuddannelsen skal indeholde mere formel undervisning i dette emne. Det kunne fx være et til to slides med information om at der ikke findes evidens for en bestemt kostplan ved problemer med afføringsinkontinens, og vi derfor anbefaler sundhedsstyrelsens 10 kost råd.

Alle informanter oplevede, at bækkenbundstræningen var utilstrækkelig på patientuddannelsen. Det bør derfor diskuteres og overvejes, om undervisningen i bækkenbundstræningen skal gribes anderledes an. Skal der fx udarbejdes et træningsprogram til hver enkelt deltager? Skal der afsættes mere tid til undervisningen? Fx i form af opfølgning ved næste undervisningsdag eller skal det



pointeres tydeligere, at alle deltagere kan tilbydes individuelt superviseret bækkenbundstræning, fx hvis man er i tvivl om hvorvidt man kniber rigtigt eller om hvordan man træner bedst.

Det kan være af betydning at lytte til deltagernes egen opfattelse af deres symptomer og årsager, da deltagernes egen opfattelse får betydning for, hvilke behandlingsmuligheder de oplever som meningsfulde og derfor er villige til at afprøve. Deltagernes egen opfattelse af den enkelte behandlings virkningsmekanisme har ligeledes betydning for, om en behandling opfattes som meningsfuld for den enkelte og derfor afprøves. Særligt de deltagere, der stadig har store og uændrede gener efter patientuddannelsen, savner en forklaring på deres symptomer og finder dette vigtigt i forhold til at kunne finde den rette behandling. Det kan overvejes, om det under gennemgangen af årsager til afføringsinkontinens bør pointeres tydeligere, at man ofte ikke kan give én præcis årsag til afføringsinkontinens, men at dette oftest er uden betydning for valget af den konservative behandling.

## Referencer

1. Haylen BT, de Ridder D, Freeman RM, Swift SE, Berghmans B, Lee J, et al. An international urogynecological association (IUGA)/international continence society (ICS) joint report on the terminology for female pelvic floor dysfunction. *Neurourol Urodyn*. 2010;29(1):4–20.
2. Ng K-S, Sivakumaran Y, Nassar N, Gladman MA. Fecal Incontinence: Community Prevalence and Associated Factors--A Systematic Review. *Dis Colon Rectum*. 2015 Dec;58(12):1194–209.
3. Whitehead WE, Borrud L, Goode PS, Meikle S, Mueller ER, Tuteja A, et al. Fecal Incontinence in U.S. Adults: Epidemiology and Risk Factors. *Gastroenterology*. 2009 Aug;137(2):512-517.e2.
4. Rasmussen JL, Ringsberg KC. Being involved in an everlasting fight--a life with postnatal faecal incontinence. A qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2010 Mar;24(1):108–15.
5. Tucker J, Clifton V, Wilson A. Teetering near the edge; women's experiences of anal incontinence following obstetric anal sphincter injury: an interpretive phenomenological research study. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2014 Aug;54(4):377–81.
6. Olsson F, Berterö C. Living with faecal incontinence: trying to control the daily life that is out of control. *J Clin Nurs*. 2015 Jan;24(1–2):141–50.
7. Brown HW, Wexner SD, Segall MM, Brezoczky KL, Lukacz ES. Quality of life impact in women with accidental bowel leakage. *Int J Clin Pract*. 2012 Nov;66(11):1109–16.
8. Bharucha AE, Zinsmeister AR, Locke GR, Seide BM, McKeon K, Schleck CD, et al. Prevalence and Burden of Fecal Incontinence: A Population-Based Study in Women. *Gastroenterology*. 2005 Jul;129(1):42–9.
9. Brown HW, Wexner SD, Lukacz ES. Factors associated with care seeking among women with accidental bowel leakage. *Female Pelvic Med Reconstr Surg*. 2013 Apr;19(2):66–71.
10. Johanson JF, Lafferty J. Epidemiology of fecal incontinence: the silent affliction. *Am J Gastroenterol*. 1996 Jan;91(1):33–6.
11. Bartlett L, Nowak M, Ho Y-H. Impact of fecal incontinence on quality of life. *World J Gastroenterol WJG*. 2009 Jul 14;15(26):3276–82.
12. Perry S, Shaw C, McGrother C, Matthews RJ, Assassa RP, Dallosso H, et al. Prevalence of faecal incontinence in adults aged 40 years or more living in the community. *Gut*. 2002 Apr;50(4):480–4.
13. Imhoff LR, Brown JS, Creasman JM, Subak LL, Van den Eeden SK, Thom DH, et al. Fecal incontinence decreases sexual quality of life, but does not prevent sexual activity in women. *Dis Colon Rectum*. 2012 Oct;55(10):1059–65.
14. Peden-McAlpine C, Bliss D, Hill J. The experience of community-living women managing fecal incontinence. *West J Nurs Res*. 2008 Nov;30(7):817–35.

15. Whitehead WE, Rao SSC, Lowry A, Nagle D, Varma M, Bitar KN, et al. Treatment of fecal incontinence: state of the science summary for the National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases workshop. *Am J Gastroenterol*. 2015 Jan;110(1):138–46; quiz 147.
16. Paquette IM, Varma MG, Kaiser AM, Steele SR, Rafferty JF. The American Society of Colon and Rectal Surgeons' Clinical Practice Guideline for the Treatment of Fecal Incontinence. *Dis Colon Rectum*. 2015 Jul;58(7):623–36.
17. Brown HW, Rogers RG, Wise ME. Barriers to seeking care for accidental bowel leakage: a qualitative study. *Int Urogynecology J*. 2016 Nov 14;
18. Norton C, Dibley L. Help-seeking for fecal incontinence in people with inflammatory bowel disease. *J Wound Ostomy Cont Nurs Off Publ Wound Ostomy Cont Nurses Soc*. 2013 Dec;40(6):631–8; quiz E1-2.
19. Helewa RM, Moloo H, Williams L, Foss KM, Baksh-Thomas W, Raiche I. Perspectives From Patients and Care Providers on the Management of Fecal Incontinence: A Needs Assessment. *Dis Colon Rectum*. 2017 Apr;60(4):408–15.
20. Cichowski SB, Dunivan GC, Rogers RG, Komesu YM. Patients' experience compared with physicians' recommendations for treating fecal incontinence: a qualitative approach. *Int Urogynecology J*. 2014 Jul;25(7):935–40.
21. 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>
22. Sundhedsstyrelsen. Kvalitetssikring af patientuddannelse. København; 2012.
23. Willaing I, Folmann NB, Gisselbæk AB, Danmark, Sundhedsstyrelsen. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning: en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. Sundhedsstyrelsen; 2005.
24. Håkanson C, Sahlberg-Blom E, Ternstedt B-M, Nyhlin H. Learning about oneself through others: experiences of a group-based patient education programme about irritable bowel syndrome: *Learning about oneself through others*. *Scand J Caring Sci*. 2012 Dec;26(4):738–46.
25. Ringström G, Störsrud S, Posserud I, Lundqvist S, Westman B, Simrén M. Structured patient education is superior to written information in the management of patients with irritable bowel syndrome: a randomized controlled study: *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2010 Apr;22(4):420–8.
26. Ringström G, Störsrud S, Simrén M. A comparison of a short nurse-based and a long multidisciplinary version of structured patient education in irritable bowel syndrome: *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2012 Aug;24(8):950–7.
27. Håkanson C, Sahlberg-Blom E, Ternstedt 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: Learning to live with irritable bowel syndrome. *Scand J Caring Sci*. 2011 Sep;25(3):491–8.

28. Olsen LR, Sørensen M, Bacarda M, Sørensen I, Herlufsen P, Christensen J, et al. Etablering og gennemførelse af patientuddannelse for kvinder med afføringsinkontinens. Gastroenheden, Hvidovre Hospital; 2017.
29. Creswell JW, Plano Clark VL. Designing and conducting mixed methods research. Third Edition. Los Angeles: SAGE; 2017.
30. 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.aspx>
31. Pawson R, Tilley N. Realist Evaluation. 2004.
32. Vaizey CJ, Carapeti E, Cahill JA, Kamm MA. Prospective comparison of faecal incontinence grading systems. *Gut*. 1999 Jan 1;44(1):77–80.
33. 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; discussion 16–17.
34. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
35. Malterud K. Systematic text condensation: A strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*. 2012 Dec;40(8):795–805.
36. Bols EMJ, Hendriks HJM, Berghmans LCM, Baeten CGMI, Bie RA de. Responsiveness and interpretability of incontinence severity scores and FIQL in patients with fecal incontinence: a secondary analysis from a randomized controlled trial. *Int Urogynecology J*. 2013 Mar 1;24(3):469–78.
37. Stone AA, Shiffman S, Schwartz JE, Broderick JE, Hufford MR. Patient compliance with paper and electronic diaries. *Control Clin Trials*. 2003 Apr;24(2):182–99.
38. Norton C, Chelvanayagam S, Wilson-Barnett J, Redfern S, Kamm MA. Randomized controlled trial of biofeedback for fecal incontinence. *Gastroenterology*. 2003 Nov;125(5):1320–9.
39. Ussing A, Dahn I, Due U, Sørensen M, Petersen J, Bandholm T. Supervised pelvic floor muscle training versus attention-control massage treatment: a randomised controlled trial. Submitted manuscript.

## Appendix 1, Ændringer i livskvalitet fra baseline til follow-up blandt de 41 afsluttede kvinder

Tabel 6, Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) available cases blandt de 41 afsluttede deltagere

Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) Ændring fra baseline til follow-up				
	Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up		Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Livsstil	0,22 (-0,30 – 1,27) n=18	0,0045	0,30 (-0,60-1,37) n=26	0,0016
Coping/adfærd	0,33 (-0,22 – 1,22) n=18	0,0007	0,45 (-0,44 – 1,67) n=26	< 0,0001
Depression/selvopfattelse	0,20 (-0,38 -1,05) n=16	0,018	0,18 (-0,29 – 0,95) n=24	0,0003
Skamfuldhed	0,33 (-1,00 – 1,33) n=16	0,15	0,33 (-0,67 – 3,00) n= 24	0,0107
Totalscore	0,19 (-0,27 – 0,86) n=16	0,0076	0,34 (-0,50 – 1,44) n=24	0,0001

Tabel 7, Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) complete cases blandt de 41 afsluttede deltagere

Livskvalitet (Fecal Incontinence Quality of Life) Ændring fra baseline til follow-up				
	Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up		Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Livsstil	0,22 (-0,30 – 1,27) n=18	0,0045	0,30 (-0,60 - 1,37) n=18	0,0323
Coping/adfærd	0,33 (0,-0,22 -1,22) n=18	0,0007	0,42 (-0,44 - 1,22) n=18	0,0049
Depression/selvopfattelse	0,20 (-0,38 -1,05) n=16	0,018	0,13 (-0,29 - 0,95) n=16	0,0479
Skamfuldhed	0,33 (-1,00 – 1,33) n=16	0,15	0,33 (-0,67 - 1,00) n= 16	0,1045
Totalscore	0,19 (-0,27 – 0,86) n=16	0,0076	0,30 (-0,50 – 0,90) n=16	0,0214

## Appendix 2, Ændringer i antallet af inkontinensepisoder fra baseline til follow-up.

Tabel 8, gennemsnitlige antal uheld pr. uge blandt alle 76 deltagere

<b>Afføringsdagbog, ændringer fra baseline til follow-up</b>				
	<b>Available cases</b>			
	<b>Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up</b>		<b>Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up</b>	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Antal uheld pr uge	-0,50 (-10,0 – 6,5) n= 18	0,0508	0,00 (-7,5 -1,5) n= 17	0,04
	<b>Complete cases</b>			
	<b>Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up</b>		<b>Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up</b>	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Antal uheld pr uge	-1,25 (-8,0 – 6,5) n=14	0,0664	-0,25 (-7,5 – 1,0) n= 14	0,04

Tabel 9, gennemsnitlige antal uheld pr. uge blandt de 41 afsluttede deltagere

<b>Afføringsdagbog, ændringer fra baseline til follow-up</b>				
	<b>Available cases</b>			
	<b>Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up</b>		<b>Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up</b>	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Antal uheld pr uge	- 3,0 (-10,0 – 1,0) n= 11	0,0098	-0,50 (-7,5 – 1,5) n= 11	0,086
	<b>Complete cases</b>			
	<b>Ændring fra baseline til 3 måneders follow-up</b>		<b>Ændring fra baseline til 6 måneders follow-up</b>	
	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi	Forskel fra baseline Median (range)	P-værdi
Antal uheld pr uge	-3,0 (-8,0 – 1,0) n= 9	0,0234	-1,0 (- 7,5 – 0,5) n= 9	0,0469