



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Institutt for Helse- og omsorgsfag,
Det helsevitenskapelige fakultetet

Stomiopererte pasienters opplevelse av tilfredshet med poliklinisk konsultasjon ved UNN Tromsø

- Resultater fra en tverrsnittsundersøkelse

Anna Mohn Sneve

Masteroppgave i helsefag

Flerfaglig studieretning



Forord

Så er dagen kommet hvor jeg skal trykke på send-knappen. Dagen som har vært så veldig langt fram i tid.

Dette har vært beintøft, men så glad jeg er for at jeg i det hele tatt startet!

Takk for hjelpa til dere som har lest gjennom oppgaven, tatt dere tid til å se på hvert eneste lille komma og gitt meg konstruktive tilbakemeldinger.

Jill-Marit Moholt, veilederen min. Du har vært tålmodig, bestemt og holdt meg på stø kurs.

Medstudentene mine i masterhulen. Dette har vi klart sammen!

Vennene mine. For at dere har vært her, til tross for lite tilstedeværelse fra min side.

Familien min. For alle oppmuntrende ord, praktisk hjelp og tro på at jeg lykkes.

Kjæreste Christian og lille Astrid. Dere har heiet meg fram og gitt meg et ennå sterkere ønske om å klare dette. Samtidig har dere hver dag minnet meg på hva som virkelig er viktig her i livet!

Tusen takk!

Anna

Tromsø, mai 2018.

Sammendrag

Bakgrunn: Et viktig mål for helsevesenet er å tilby helsetjenester av høy kvalitet. Kvaliteten kan måles på ulike måter blant annet ved å undersøke tilfredsheten til de som er brukere av tjenestene. Pasienttilfredshetsundersøkelser benyttes mye i både spesialist- og primærhelsetjenesten. I en rapport fra Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft, Norilco, beskrives oppfølgingen av stomiopererte pasienter som mangelfull. Det er midlertidig ikke gjennomført pasienttilfredshetsundersøkelse blant denne pasientgruppen.

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke pasienttilfredsheten til stomiopererte pasienter som har vært til poliklinisk oppfølging på Universitetssykehuset (UNN) i Tromsø. Videre ble det undersøkt ulike faktorer som kunne ha sammenheng med pasienttilfredshet hos denne pasientgruppen.

Problemstilling: I hvilken grad opplever stomiopererte pasienter tilfredshet til den polikliniske konsultasjonen ved UNN Tromsø, og hvordan påvirker ulike faktorer deres opplevelse av tilfredshet?

Metode: Studiens design er som en tverrsnittundersøkelse av første måletidspunkt (n = 83) fra en opprinnelig randomisert kontrollert studie i regi av Gastroenterologisk avdeling ved UNN Tromsø. Dataen ble innhentet gjennom spørreskjema som belyser ulike faktorer som sykdomsspesifikk og helserelatert livskvalitet, og sosiodemografiske variabler, samt deltagerens vurdering av den polikliniske konsultasjonen. De uavhengige faktorene i studien var organisatoriske og interpersonelle faktorer innen sykehusets tjenester, personrelaterte faktorer, sosiodemografiske faktorer og sykdomsrelaterte faktorer. Pasienttilfredshet var den avhengige variabelen. Det ble benyttet deskriptive analyser for å beskrive og summere karakteristikker ved utvalget, og ikke-parametriske tester for å undersøke sammenhenger mellom faktorene og tilfredshet.

Resultat: Deskriptiv statistikk viste at nær 90 prosent av de 83 stomiopererte pasientene var fornøyd eller svært fornøyd med den stomipolikliniske konsultasjonen. Gjennom ikke-parametriske tester ble det funnet signifikante sammenhenger mellom interpersonelle faktorer som kommunikasjon og informasjon, og generell tilfredshet. Også pasientens forventninger til konsultasjonen var tydelig sammenfallende med opplevelsen av tilfredshet. Hverken sosiodemografiske faktorer eller livskvalitet hadde noen signifikant sammenheng med tilfredshet.

Konklusjon: Tilfredshet er et komplekst begrep som er påvirket av flere faktorer. Denne studien viser at stomiopererte pasienter har høy grad av generell tilfredshet til poliklinisk konsultasjon. For framtiden vil det være viktig med videre vurdering av oppfølgingen for å opprettholde nåværende standard.

Nøkkelord: pasienttilfredshet, stomioperert pasient, poliklinisk oppfølging, pasienttilfredshetsfaktorer.

Summary

Background: An important goal for the National Health Service is to provide high quality health services. The quality can be measured in various ways, including researching the satisfaction of users of the services. Patient satisfaction surveys are used throughout both the specialist- and the primary health service. In a report by the Norwegian Association for Stoma, reservoir- and gastrointestinal cancer, Norilco, the follow-up of stoma operated patients is described as inadequate. However, no patient satisfaction survey has been conducted in this patient group.

Purpose: The purpose of the study was to study patient satisfaction of stoma operated patients who had been to outpatient clinical follow-up in the University hospital of Northern Norway in Tromsø (UNN Tromsø). Further, different factors related to patient satisfaction in this group, were researched.

Problem: To what extent do stoma operated patients experience satisfaction of the outpatient clinical consultation conducted by UNN Tromsø, and how do different factors affect their experience of satisfaction?

Method: The study is designed as a cross-sectional study from the first measuring moment (n=83) from an initially randomized controlled study conducted by the Department of Gastroenterology at UNN Tromsø. Data were obtained through a questionnaire highlighting various factors such as disease-specific and health related quality of life, and socio-demographic variables, as well as the participants' assessment of the outpatient consultation. The independent factors in the study were organizational and interpersonal factors within the hospital services, person-related factors, socio-demographic factors and disease related factors. Patient satisfaction was the dependent variable. It was used descriptive analyzes to describe and summarize the characteristics of the selection, and non-parametric tests to research connections between different factors and satisfaction.

Result: Descriptive statistics showed that nearly 90 percent of the 83 patients who attended the study were satisfied or very satisfied with the stoma outpatient clinical consultation. Non-parametric tests revealed significant coherences between interpersonal factors such as communication and information, and overall satisfaction. Also, the patient's expectations for the consultation were clearly consistent with the experience of satisfaction. Neither socio-demographic factors nor quality of life had any significant correlation with satisfaction.

Conclusion: Satisfaction is a complex term that is affected by several factors. This study shows that stoma operated patients have a high degree of overall satisfaction to outpatient clinical consultation. In future, it will be important to further assess the follow-up to maintain the current standard.

Keywords: patient satisfaction, stoma operated patient, outpatient clinical follow-up/consultation, patient satisfaction factors.

Innholdsfortegnelse

Forord	i
Sammendrag.....	ii
Summary.....	iv
1 Introduksjon.....	1
1.1 Valg av tema og problemstilling	3
1.2 Avklaring og avgrensning	4
1.3 Oppgavens oppbygging og struktur	5
2 Teoretiske betraktninger og tidligere forskning.....	6
2.1 Hva er stomi, og hvorfor får noen det?	6
2.2 Pasienttilfredshet som kvalitetsindikator	9
2.2.1 Faktorer som påvirker pasienttilfredsheten.....	10
2.2.2 Sykehusets tjenester	12
2.2.3 Personrelaterte faktorer	13
2.2.4 Sosiodemografiske faktorer	14
2.2.5 Sykdomsrelaterte faktorer	14
3 Forskningsspørsmål.....	16
4 Metode	17
4.1 Den opprinnelige studien	17
4.2 Valg av forskningsdesign	18
4.3 Studiedeltagere.....	18
4.3.1 Prosjektets varighet, rekruttering og frafall	19
4.4 Oppfølging av deltagerne og innhenting av data.....	19
4.5 Beskrivelse av måleinstrumentet	20
4.5.1 Faktorer som måles i denne studien.....	20
4.6 Bearbeiding av data før analyseringen.....	25
4.7 Måletekniske faktorer.....	27
4.7.1 Reliabilitetstester.....	28
4.8 Valg av statistiske analyser	31
4.9 Etske betraktninger med studien	32
5 Resultater	34

5.1	<i>Beskrivelse av deltagerne</i>	34
5.2	<i>Generell tilfredshet til konsultasjonen</i>	36
5.3	<i>Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykehuset tjenester</i>	37
5.4	<i>Sammenheng mellom generell tilfredshet og pasientrelaterte faktorer</i>	41
5.5	<i>Sammenheng mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer</i>	42
5.6	<i>Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer</i>	43
6	Diskusjon	44
6.1	<i>Generell tilfredshet til den polikliniske konsultasjonen</i>	44
6.2	<i>Generell pasienttilfredshet og sykehusets tjenester</i>	45
6.3	<i>Generell pasienttilfredshet og personrelaterte faktorer</i>	49
6.4	<i>Generell pasienttilfredshet og sosiodemografiske faktorer</i>	50
6.5	<i>Generell pasienttilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer</i>	51
6.6	<i>Styrker og begrensninger med studien</i>	52
6.6.1	<i>Studiens metodiske begrensninger</i>	53
6.6.2	<i>Studiens reliabilitet og validitet</i>	54
6.6.3	<i>STOMPA-prosjektet</i>	56
7	Avslutning og oppsummering	58
7.1	<i>Veien videre</i>	58
8	Referanser	60
Vedlegg 1-4		
	<i>Vedlegg 1 - Forespørsel om deltagelse</i>	
	<i>Vedlegg 2 - Spørreskjema</i>	
	<i>Vedlegg 3 - Godkjenning fra REK</i>	
	<i>Vedlegg 4 - Endringsmelding REK</i>	
	<i>Vedlegg 5 – Anbefaling av behandling av personopplysninger</i>	

Tabelloversikt

Tabell 1 Korrelasjon livskvalitet.....	25
Tabell 2 Intern konsistens (Cronbachs alfa) for dimensjonene i de ulike delene av spørreskjemaet	30
Tabell 3 Sosiodemografiske variabler	35
Tabell 4 Univariante resultat: Alt i alt, pasients opplevelse av tjenesten	36
Tabell 5 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykehusets tjenester	38
Tabell 6 Sammenheng mellom generell tilfredshet og pasientrelaterte faktorer	41
Tabell 7 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer.....	42
Tabell 8 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer	43

1 Introduksjon

Denne masteroppgaven har som hensikt å undersøke stomiopererte pasienter sin opplevelse av tilfredshet til poliklinisk konsultasjon. Studien er en del av et større prosjekt gjennomført på gastrokirurgisk avdeling på Universitetssykehuset i Tromsø.

Norge har gode helse- og omsorgstjenester, og sammenliknet med andre land er vi blant de beste i verden (Meld.St. nr 10, 2012-2013). For å fortsette å utvikle og forbedre det norske helsevesenet må tjenestene fortløpende evalueres. Pasientens erfaring og tilfredshet blir regelmessig målt gjennom nasjonale og internasjonale helseundersøkelser. I spesialisthelsetjenesten gjennomfører Folkehelseinstituttet årlige brukererfaringsundersøkelser (PasOpp) i regi av Folkehelseinstituttet på oppdrag for Helsedirektoratet (Holmboe & Bjertnæs, 2016). Også lokale pasienterfaringsundersøkelser gjennomføres, fordi de gir viktig informasjon om pasientens opplevelser som skal brukes i utviklingen av tjenestene (Meld.St. nr 11, 2015-2016). Tjenestene skal tilpasses pasientens behov, erfaringene deres skal brukes i forbedringsarbeid og de som yter tjenesten skal være åpen for pasientens ønsker. Alt i alt er det å tilby tjenester av god kvalitet et overordnet mål (Øyvind A Bjertnæs, Sjetne & Iversen, 2012). Det er derfor viktig å inkludere pasienter i dette arbeidet og de siste tiårene har pasientene blitt involvert i høyere grad enn tidligere. Pasientens tilfredshet er beskrevet som en god indikator for kvaliteten av helsetjenestene (Meld.St. nr 10, 2012-2013; Sitzia & Wood, 1997). Pasientens opplevelse av kvalitet handler om forholdet mellom hvilke krav og forventninger de har til tjenesten, og hvilke tjenester som faktisk ytes (Meld.St. nr 10, 2012-2013; Sitzia & Wood, 1997). For å nå målet om god kvalitet innebærer dette blant annet å involvere pasienten og gi dem innflytelse (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Forekomsten av kreft i tykk- og endetarmen er økende og det er nå blant de vanligste formene for kreft i Norge. I tidsperioden 2015-2016 fikk 36 prosent av alle som ble operert for endetarmskreft i Norge stomi. Dette utgjør i underkant av 800 personer. I samme tidsrom var det 70 pasienter på Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN) Tromsø som fikk permanent stomi på grunn av kreft i tykk- og endetarm. Tallene fra Tromsø er midlertid usikre på grunn av innrapporteringsgrad på under 60 prosent (Kreftregisteret, 2017). Autoimmun betennelse i tarm, som ulcerøs kolitt og morbus crohn kan også ende med permanent stomi. Antall nye tilfeller av ulcerøs kolitt er rundt 14 per 100.000, mens for morbus crohn er tallet 7 per 100.000 (Dybdahl, Johannessen, Krogh & Lindfors, 2017;

Dybdahl, Johannessen & Lindfors, 2017; Moum mfl., 1997). Hvor mange av disse som får stomi er det ikke noen tall på. På landsbasis anslår Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft, Norilco at det er rundt 10 000 nordmenn som har permanent stomi (Norilco, 2015), i Europa er dette tallet så høyt som 700 000 stomiopererte personer (Claessens mfl., 2015). De aller fleste, i overkant av 90 prosent har en colo- eller ileostomi¹. I tillegg er det et ukjent antall personer som til enhver tid har en midlertidig stomi som legges tilbake i løpet av noen måneder eller år (Norilco, 2015).

Nasjonalt foreligger det ingen retningslinjer for oppfølging etter en stomioperasjon. Helsedirektoratet (2016) skriver i den standardiserte retningslinjen «*Pakkeforløp for tykk- og endetarmskreft*» at «Pasienter som har fått stomi etter den kirurgiske behandlingen trenger ofte oppfølging ved stomipoliklinikk eller av sykepleier med stomikompetanse.» (Helsedirektoratet, 2016, s. 12). Videre gir de ansvaret for oppfølging til den kirurgiske avdelingen hvor pasienten er operert. I «*Retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging etter analkreft*» står det under kapittelet om fjerning av rektum at pasienten bør være i stand til å reise hjem 1-2 uker etter operasjon med støtte av blant annet stomiterapeut. Det skal derfor være mulig for den stomiopererte å være selvhjulpen med stomi i løpet av kort tid (Helsedirektoratet, 2017). Det er altså ingen klare krav for hvordan stomiopererte pasienter skal følges opp etter operasjon. Per i dag foreligger det kun anbefalinger.

Norilco (2015) har gitt anbefalinger til Helsedirektoratet om at det bør utarbeides et pasientforløp for stomiopererte pasienter. Anbefalingene gis på bakgrunn av en undersøkelse om hvilke utfordringer stomiopererte står overfor, som viser at en tredjedel av pasientene opplever at oppfølgingen etter operasjon er mangelfull. Norilco (2015) anbefaler videre at det utarbeides en veileder for oppfølging av stomiopererte, som er tilpasset hver enkelt bruker.

Gastroenterologisk kirurgisk avdeling (GAKIR) på UNN Tromsø drifter en stomipoliklinikk som er åpen en dag i uken. Der får pasienter med stomi tilbud om oppfølging og kontroll. Stomipoliklinikken driftes av stomikyndige sykepleiere. Årlig er det 150-200 konsultasjoner på poliklinikken. Poliklinikken mottar pasienter fra hele Nord-Norge og Svalbard, men størstedelen av pasientene kommer fra Troms og Finnmark. Konsultasjonene som gjennomføres er både rutinekontroller for pasienter med nyanlagt stomi, og konsultasjoner for stomiopererte som kommer med stomiproblemer² og har behov for tilsyn og oppfølging av

¹ Tynntarm eller tykktarmen legges ut på magen (Persson, 2008a).

² Jmf kapittel 2.1. om stomikomplikasjoner.

stomien. Gjennom en slik poliklinisk konsultasjon får den stomikyndige sykepleieren informasjon om hvordan pasienten opplever sin egen situasjon, hvordan det går med bandasjeringen av stomien og får observert stomien og huden rundt. Konsultasjonen handler i all hovedsak om praktiske aspekter og det psykososiale rundt det å leve med stomien. Med et så stort geografisk dekningsområde som det er ved UNN Tromsø, kan mange stomiopererte oppleve utfordringer med lang distanse til poliklinikken. I tillegg må de benytte seg av billigste rutegående transport, og for mange er transporttilbudene varierende. Dette medfører ofte langvarige buss- eller drosjeturer, samt flyreiser med opphold på pasienthotell.

Denne masteroppgaven tar utgangspunkt i et prosjekt ved GAKIR på UNN Tromsø, hvor hensikten var å undersøke muligheten for å gi pasienter med stomi oppfølgingstilbud gjennom videooverført konsultasjon og å se om det var et likeverdig tilbud som ved et fysisk besøk ved poliklinikken på UNN Tromsø. Prosjektet fikk navnet STOMPA (STOMiPASienter). Deler av datamaterialet til STOMPA- prosjektet danner grunnlag for denne oppgaven.

1.1 Valg av tema og problemstilling

Temaet for denne masteroppgaven er oppfølging av stomiopererte pasienter, med hovedfokus på pasientenes tilfredshet med oppfølgingen.

Internasjonalt foreligger det flere studier som omhandler pasienttilfredshet til ulike deler av helsetjenesten. Nasjonalt er det særlig studier knyttet til PasOpp-undersøkelsene som publiseres. Pasienterfaringer ved norske somatiske poliklinikker er belyst i en stor studie som ble gjennomført i løpet av 2003 og 2004 (Bjertnæs, Garratt, Groven & Danielsen, 2004; Danielsen, Holte & Bjertnæs, 2003). Forskning på norske stomiopererte pasienter sin opplevelse av helsetjenestens oppfølging, er undersøkt i en studie gjennomført av Norilco (2015). Jeg ønsker med denne studien å understøtte og få en mer nyansert kunnskap om stomiopererte sin erfaring med poliklinisk oppfølging. Dette kan få betydning for både pasientene som bruker tjenesten og helsepersonell som utfører tjenesten. Resultatene kan også ha interesse for de som utformer tjenestene som politikere og ledere. Nasjonalt foreligger det flere dokumenter som poengterer pasientens rett til å bli hørt. Stortingsmelding 10 «God kvalitet – trygge tjenester – Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. (Meld.St. nr 10, 2012-2013), Pasient- og brukerrettighetsloven (1999),

Stortingsmelding 11 «Nasjonal Helse- og sykehusplan» (Meld.St. nr 11, 2015-2016) er noen av dokumentene som har føringer for arbeid med pasienttilfredshetsmåling.

Etter å ha jobbet flere år stomiopererte pasienter gjennom faggruppearbeid og tilknytning til poliklinikken, har jeg utviklet en interesse for pasientenes opplevelse av oppfølgingen de får. Jeg ble oppmerksom på STOMPA-prosjektet da jeg ble satt inn som prosjektsykepleier og drev prosjektet det siste halvannet året før det ble ferdigstilt.

Masteroppgavens problemstilling er som følger:

I hvilken grad opplever stomiopererte pasienter tilfredshet til den polikliniske konsultasjonen ved UNN Tromsø, og hvordan påvirker ulike faktorer deres opplevelse av tilfredshet?

1.2 Avklaring og avgrensning

Direktoratet for e-helse definerer poliklinikk som «Omsorg hvor de medisinske tiltak er kortvarige og hvor pasienten ikke innlegges»³. I denne studien er poliklinisk oppfølging det oppfølgingstilbudet som pasientgruppen blir tilbudt etter en stomioperasjon – uavhengig av hvor lang tid det er gått etter operasjonen. Pasientgruppen med stomier tilknyttet ureter⁴ eller nyre er utelukket da det ikke er en del av studiepopulasjonen.

I denne oppgaven vil sykepleiere som er tilknyttet stomiopererte pasienter bli omtalt som stomikyndig sykepleier. Stomisykepleier er ingen beskyttet tittel, men det er en egen spesialistutdanning. Da det ikke kun er sykepleier med denne utdanningen som har hatt en rolle i prosjektet, velger jeg bevisst å unngå denne tittelen.

Det foreligger tidligere studier som omhandler pasienttilfredshet på ulike nivåer i helsetjenesten. Disse studiene er av interesse for denne oppgaven på grunn av deres beskrivelse av tilfredshetens kompleksitet. Tidligere forskning om pasienttilfredshet er i denne oppgaven derfor både tilknyttet fastlegen på primærhelsetjenestenivå og de ulike delene av somatikken.

Pasienttilfredshet blir i denne oppgaven framlagt teoretisk, analysert og diskutert gjennom en teoretisk begrepsmodell hvor ulike faktorer trekkes inn. Det vil ikke være mulig å se på alle dimensjoner som prosjektets spørreskjema representerer. Utvalget av spørsmål blir derfor valgt opp mot de ulike faktorene som begrepsmodellen framlegger. Disse faktorene er

³ <https://volven.no/begrep.asp?id=757&catID=12>

⁴ Urinleder, muskelrør som forbinder hvert av de to nyrebekkenene med urinblæren (<https://sml.snl.no/urinleder>).

sykehusets tjenester gjennom interpersonelle og organisatoriske faktorer, personrelaterte faktorer, sosiodemografiske faktorer og sykdomsspesifikke faktorer.

Jeg vil ikke sammenlikne de to polikliniske tilbudene, men heller se på pasienttilfredsheten ved den polikliniske konsultasjonen som helhet.

I denne oppgaven er videooverført poliklinikk (VK) en gjennomgående benevnelse med bakgrunn i STOMPA-prosjektet. Videooverført poliklinikk kan defineres som toveis lyd- og bildeforbindelse med muligheten til både verbal og non-verbal kommunikasjon uavhengig av geografisk avstand (Furu, 2012).

1.3 Oppgavens oppbygging og struktur

Hovedmålet for denne oppgaven er å svare på problemstillingen med det teoretiske og metodiske kapittelet som fundament. STOMPA-prosjektet vil ha en gjennomgående plass i oppgaven, da det er utgangspunktet for denne tverrsnittstudien.

I kapittel 1 har jeg presentert rammene for oppgaven.

Kapittel 2 blir det presentert teori om stomi og oppfølging av stomiopererte. Deretter er kapittelet delt opp i flere underkapitler hvor ulike pasienttilfredshetsfaktorer blir presentert sammen med tidligere forskning.

I kapittel 3 kommer forskningsspørsmålene som har grunn i teori- og forskningskapittelet.

Kapittel 4 vil gi en oversikt over den metodiske gjennomføringen av studien. Her vil det også komme forskningsetiske refleksjoner.

I kapittel 5 presenteres resultatene fra analysene som er gjennomført. Resultatet presenteres med tabeller og tall.

Kapittel 6 er diskusjonskapittelet som inneholder drøftinger av resultatene med utgangspunkt i oppgavens teoretiske ramme og tidligere forskning. Her vil også studiens styrker og begrensninger diskuteres. Avslutningsvis vil STOMPA-prosjekt få noen sider for å kunne diskutere gjennomføringen og utfallet av prosjektet.

Avslutningsvis vil jeg i kapittel 7 se på implikasjoner for praksis og veien videre.

2 Teoretiske betraktninger og tidligere forskning

I dette kapittelet vil jeg gi en oversikt over teori og tidligere forskning som er relevant for temaet og problemstillingen i denne oppgaven. Dette vil være bakteppe for forskningsspørsmålene som kommer i det neste kapittelet.

Teorien i denne oppgaven starter med et underkapittel om stomi hvor jeg redegjør for ulike grunner for å anlegge stomi, og utfordringer stomiopererte pasienter kan møte på og behovet for oppfølging. Deretter presenterer jeg pasienttilfredshet med en arbeidsmodell som jeg knytter oppgaven min opp mot. Jeg vil gjøre rede for dens oppbygging, dimensjoner og faktorer.

Det er gjennomført litteratursøk og gjennomgang av tidligere forskning for å finne artikler som belyser oppgavens tema. I søken etter relevant litteratur ble det fokusert på pasienttilfredshet, tilfredshetsindikatorer og kvalitetsforbedring. Det ble i all hovedsak benyttet søkemotorer som Pub-Med, SveMed og Google Scholar. Søkeord jeg ble brukt hver for seg eller i ulike kombinasjoner var: Ostomy, colostomy, ileostomy, stoma, quality of life, patient satisfaction, patient satisfaction measurment, satisfaction with care/follow-up/outpatient clinics, stoma care.

Jeg har også benyttet meg av Munin for å se på relevante oppgaver på master- og doktorgradsnivå. Veileder og medstudenter har også anbefalt litteratur som har vært av nytte i oppgaven. Tilsammen blir det teoretiske utgangspunktet et resultat av dette, samtidig som andre artikler ble en inspirasjon for videre søk av allerede siterte forskningsarbeider.

2.1 Hva er stomi, og hvorfor får noen det?

Ordet stomi kommer fra det greske ordet stoma og betyr «munn» eller «åpning» og er en kunstig åpning på magen hvor tarmen legges ut (Persson, 2008a). Det er flere grunner til at en pasient får anlagt en stomi (Burch, 2013). De vanligste årsakene er tarmkreft, betennelse i tarm som fører til hull og inflammatorisk tarmsykdom (Burch, 2013; Claessens mfl., 2015). Felles er at den normale tarmfunksjonen ikke er intakt eller blir brutt (Smith, Loewenstein, Rozin, Sherriff & Ubel, 2007).

En stomi anlegges ved at det trekkes tynntarm (ileostomi) eller tykktarm (colostomi) ut gjennom en åpning på magen, hvorpå den vrenses og sys fast til huden som en «nippel». Denne «nippelen» er det vi betegner som stomi, og brukes som en alternativ måte å avlede avføring ut til bukflaten hvor avføringen videre samles i en stomipose (Burch, 2013). Om det

blir en colo- eller ileostomi, og om den blir anlagt permanent eller midlertidig, avhenger av årsaken til operasjonen.

Ileostomi

Når tynntarmen legges ut er det en ileostomi og den trekkes som oftest ut på høyre side av magen (Burch, 2013). Årsaken for utleggelse av en *permanent* ileostomi er mange, men ofte er det grunnet inflammatoriske sykdommer som ulcerøs kolitt og morbus chron. Det kan også være på grunn av i kreft, iskemi⁵, familiær pyloposes⁶ med mer. Legges ileostomien *midlertidig* ut, er det ofte for å beskytte en ileoanal eller colorectal anastomose⁷ (Colwell, Goldberg & Carmel, 2001). Tynntarmen tømmer seg for omtrent 1,5 liter med væske og gass over til tjukktarmen hver dag (McGrath, Porrett & McGrath, 2005). Dette medfører at en ileostomi vil tømme seg regelmessig gjennom dagen, omtrent fire til seks ganger og totalt 600-800 ml per døgn (Burch, 2013; Persson, 2008a). Pasienter med ileostomi har en større lekkasjeprosent enn de med colostomi. Trolig skyldes det den vanntynne konsistensen som avføringen fra tynntarmen har (Nugent, Daniels, Stewart, Patankar & Johnson, 1999).

Colostomi

En colostomi legges oftest ut på venstre side av magen og det er tykktarmen, vanligvis desendens eller sigmoid, som formes (Burch, 2013). Den vanligste grunnen for å anlegge en *permanent* colostomi er i forbindelse med behandlingen av rektumcancer hvor rektum fjernes (Colwell mfl., 2001). Avføringen fra en colostomi er myk og formbar og kommer ut på stomien en til tre ganger om dagen. Normalt skifter stomiopererte pasienter stomiposen på en colostomi én gang for dag (Burch, 2013; Colwell mfl., 2001).

Komplikasjoner

Komplikasjoner i forbindelse med en stomi er noe som kan forekomme tidlig etter en operasjon, men det er også noe som kan oppstå etter flere år. Problemer med sår hud er den

⁵ Blokkering av blodforsyningen til en del av tarmen som kan føre til at vevet dør.

(<https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/magetarmsykdommer/sirkulasjonsstans-i-tarmen-akutt/>)

⁶ En genetisk medfødt feil som fører til forstyrrelser på reguleringen av cellevekst i tarmkanalen. Polyppene som vokser er i utgangspunktet godartede, men vil uten behandling gå over til å utvikle seg til kreftsvulst (https://www.kreftregisteret.no/contentassets/89859b0db12c4998b92bd0f1c5723b94/informasjonsbrosjyre_polypose_2013-bokmaal.pdf).

⁷ En kunstig laget forbindelse mellom to avsnitt av tarmkanalen. (<https://sml.snl.no/anastomose>)

vanligste komplikasjonen, men andre problemer som nekrose⁸, separasjon⁹, peristomal brokk¹⁰ og retraksjon¹¹ oppstår også (Persson, 2008b). De fleste stomiopererte pasienter plages med en eller flere stomirelaterte komplikasjoner (Braumann mfl., 2016; Gooszen, Geelkerken, Hermans, Lagaay & Gooszen, 2000). Studier som har undersøkt om det er forskjell i antall og type komplikasjoner mellom pasienter med ileostomi og pasienter med colostomi viser til dels motstridende funn. Nugent mfl. (1999) gjennomførte en studie blant nesten 400 stomiopererte, og fant ikke noen signifikante forskjeller i antall og type komplikasjoner mellom de med ileostomi og de med colostomi. I motsetning til Braumann mfl. (2016) som gjorde funn av høyere rate av peristomalt brokk hos de med colostomi, samtidig som pasienter med ileostomi oftere fikk fistler¹². Deltagerne i studien til Nugent mfl. (1999) med ileostomi hadde dobbel så stort lekkasjeprosent enn deltagerne med colostomi. Dette kan være relatert til den store forskjellen på problemer med tynn avføring, fem prosent hos colostomiopererte kontra 23 prosent hos de med ileostomi. Denne signifikante forskjellen fant også Pittman mfl. (2008) og Braumann mfl. (2016) som rapporterer sammenheng mellom stomitype og graden av komplikasjoner som lekkasje og hudproblemer. Dersom huden eksponeres for avføring gjentatte ganger, vil det føre til smertefull hudskade (Richbourg, Thorpe & Rapp, 2007).

Oppfølging av stomiopererte

Flere studier konkluderer med at stomiopererte pasienter har økt behov for pre- og postoperativ oppfølging (Persson & Hellström, 2002). Å utskrives ut fra sykehus med en stomi er for pasienten starten på en ny fase hvor både forventninger til, og usikkerhet omkring det nye livet med stomi kan oppstå. Den beklagelige sannheten er at flere stomiopererte ikke får den oppfølgingen de har behov for (Richbourg mfl., 2007). Her vil familien og/eller hjelper ha en rolle i samarbeid med pasienten (Borwell, 2009). Helt ideelt ville det vært om en stomikyndig sykepleier følger pasient og familien før operasjonen og videre inn i det postoperative forløpet gjennom blant annet telefon og poliklinikk (Doughty, 1992). Gooszen mfl. (2000) og Hallén (2008) fremmer at tett og jevnlig oppfølging etter stomioperasjon er et viktig forebyggende tiltak mot stomikomplikasjoner, samt at det vil hjelpe den stomiopererte med å tilpasse seg sin nye livssituasjon. Marquis, Marrel og Jambon

⁸ Sirkulasjonsproblemer som fører til ødeleggelse av stomien (Persson, 2008b)

⁹ Stomien slipper helt eller delvis fra huden (Persson, 2008b)

¹⁰ En utbuktning ved stomien som kommer av en svakhet i bukveggen etter stomioperasjon (Persson, 2008b)

¹¹ Stomien er dratt inn i eller under hudnivå (Persson, 2008b)

¹² En kanal mellom to anatomiske strukturer som normalt ikke forekommer (Lundstam, 2008)

(2003) har gjort funn som påpeker at den stomirelaterte livskvaliteten endrer seg over tid og at det derfor vil være spesielt viktig med oppfølging av stomikyndig sykepleier det første halvåret etter operasjonen for å følge denne endringen. Her har vi som helsepersonell en viktig rolle for å få denne pasientgruppen til å håndtere livet sitt med en stomi.

I en studie av Aronovitch, Sharp og Harduar-Morano (2010) hvor 126 stomiopererte pasienter gjennomførte en spørreundersøkelse var hensikten å se på sammenheng mellom livskvalitet og oppfølging av stomikyndig sykepleier versus sykepleier. Et av funnene deres var at over halvparten av deltagerne var tilfredse med det oppfølgingstilbudet de mottok, uavhengig av om det var gjennomført av sykepleier med eller uten stomi/sår-spesialitet. Dette står i motsetning til Claessens mfl. (2015) som trekker fram hvor viktig det er med hjelp fra profesjonelle, stomikyndige sykepleiere for å bekjempe antall stomirelaterte komplikasjoner som å unngå lekkasje og dermed blant annet holde den peristomale huden frisk.

2.2 Pasienttilfredshet som kvalitetsindikator

Det er ikke noe i litteraturen som beskriver hvordan pasientperspektivet på helsetjenesten skal defineres eller måles (Abri & Balushi, 2014; Bjertnæs mfl., 2012). Begrepet er komplekst (Pettersen & Veenstra, 1999), men blir likevel møtt med en visshet om felles forståelse av begrepet og dens innhold.

Coulter, Fitzpatrick og Cornwell (2009, s. 7 overs. av forf.) har forsøkt seg på en definisjon av pasienttilfredshet som pasientens personlige preferanser, forventninger og vurdering av kvaliteten på tjenesten, med grunn i personlige egenskaper. Pasienttilfredshet gjenspeiler pasientenes aktive rolle for kvalitetsforbedring av helsetjenesten, og deres interesse i prosesser rundt beslutninger som tas (Abri & Balushi, 2014). Sagt på en annen måte, pasientens vurdering og evaluering av tjenesten er en sammenligning av deres personlige subjektive standard opp mot deres oppfatning av mottatt omsorg.

Sitzia og Wood (1997) har gjennomført en litteraturstudie med hensikt å se på faktorer som nevnes i forbindelse med pasienttilfredshetsundersøkelser. De så på over 100 publiserte artikler. Deres gjennomgang av disse artiklene belyser kompleksiteten og bredden av pasienttilfredsheten. I artikkelen konkluderer de med at pasienttilfreds som kvalitetsindikator må tolkes med forsiktighet, da tilfredshet kun er en *del* av den helhetlige vurderingen av kvaliteten på helsetjenestene.

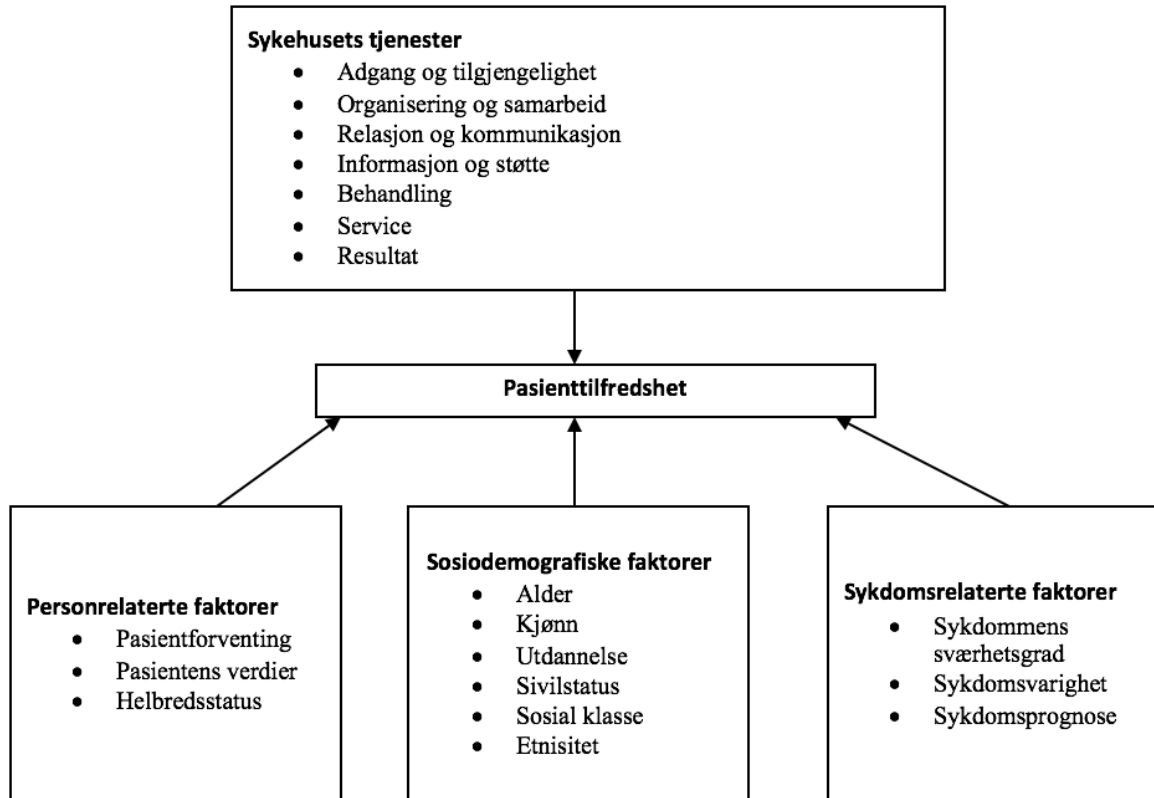
Også Batbaatar, Dorjdagva, Luvsannyam, Savino og Amenta (2017) har gjort en studie hvor de systematisk har identifisert og evaluert ulike faktorer av pasienttilfredshet. Målet med litteraturstudien deres var å finne årsaker til de motstridende resultatene i forholdet mellom faktorene og tilfredsheten, som et tiltak på veien mot et standardisert instrument for måling av pasienttilfredshet. De konkluderte imidlertid med behovet for flere studier hvor det må ses på kulturelle, atferdsmessige og sosiodemografiske faktorer opp mot pasienttilfredshet.

2.2.1 Faktorer som påvirker pasienttilfredsheten

Det er en enighet om at pasienttilfredshet blir knyttet sammen av flere teoretiske dimensjoner (Abri & Balushi, 2014; Aharony & Strasser, 1993; Chow, Mayer, Darzi & Athanasiou, 2009; Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011), men det er tilsynelatende uenighet om hvilke faktorer disse dimensjonene innbefatter. Gjennom litteraturen kommer det fram faktorer knyttet til fysisk og psykisk status, forventninger og holdninger til hjelpen, organisering/struktur, tilgjengelighet, informasjon, sosiodemografiske aspekter og helsestatus og -utfall, med mer (Abri & Balushi, 2014; Aharony & Strasser, 1993; Bjertnæs mfl., 2012; Chow mfl., 2009; Lian & Wilsgaard, 2005; Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011). Alle disse dimensjonene og faktorene må helsepersonell kjenne til for å kunne vurdere pasientenes tilfredshete i forbindelse med forbedring av tjenestene (Abri & Balushi, 2014).

Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl. (2011) søker å gi en systematisk oversikt over de ulike faktorene som *trolig* har en betydning for pasienttilfredsheten (figur 1).

Figur 1 Teoretisk begrepsmodell for pasienttilfredshet (Riiskjær, Ammentorp, Freil & Mainz, 2011, s. 232)



Denne teoretiske begrepsmodellen¹³ ivaretar de ulike dimensjonene, og viser hvordan de alle henger sammen med tilfredshet som begrep. I modellen, som er i henhold til definisjonen til Coulter mfl. (2009), er faktorene systematisk inndelt i fire dimensjoner. Disse er sykehusets tjenester, personrelaterte faktorer, sosiodemografiske faktorer og sykdomsrelaterte faktorer. Under hver enkelt dimensjon er flere mulige forklaringsfaktorer nevnt. Modellen gir en ren teoretisk oversikt, og er eksempelvis ikke i stand til å forklare hvilke faktorer som har størst påvirkning på pasientenes tilfredshet.

Jeg vil benytte denne som arbeidsmodell knyttet til min problemstilling. I det videre vil jeg gjøre rede for et utvalg av de overnevnte faktorene som er knyttet opp til hver dimensjon.

¹³ En oversiktlig modell som setter flere begreper i sammenheng med hverandre (Polit & Beck, 2012).

2.2.2 Sykehusets tjenester

Sykehusets tjenester omhandler, som modellen viser, interpersonelle og organisatoriske faktorer i en helsetjeneste.

Blant de organisatoriske faktorer finner vi blant annet pasientens adgang til tjenestene, og sykehuset tilbud. Det trekkes fram at tilgjengelig parkering og fysisk tilgang til sykehuset er betydningsfulle for hvor fornøyd pasientene er med tjenesten (Chow mfl., 2009; Sitzia & Wood, 1997). Behov for offentlig transport og dårlig parkering kan ha en negativ påvirkning på tilfredshetsgraden (Chow mfl., 2009). Også enkel tilgang til omsorgen kan tenkes å være en sterk driver for den totale pasienttilfredsheten (Abri & Balushi, 2014). Et kvalitetsmål må i så måte være å gi god oppfølging, til tross for at pasienten sitter et annet sted i landet. Pasienten skal således oppleve en nærhet til kvalifisert helsepersonell, og omvendt. Bruk av blant annet videokommunikasjon åpner for nye muligheter som kan hjelpe pasienten til å mestre hverdagen der de er og gir en bedre utnyttelse av helse- og omsorgstjenestens ressurser (Meld.St. nr 11, 2015-2016).

Interpersonelle faktorer omhandler det som skjer mellom pasienten og hjelper, eksempelvis gjennom informasjon, kommunikasjon og kontinuitet (Lian & Wilsgaard, 2005). Utilstrekkelig informasjon kan resultere i mindre fornøyde pasienter. I en studie utført av Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas og Hultén (2005) besvarte 42 ileostomiopererte pasienter og 49 kolostomiopererte pasienter et spørreskjema. Målet for studien var å vurdere kvaliteten på omsorgen som ble gitt til stomiopererte pasienter. Resultatet var at informasjonene og rådgivningen var mangelfull, og pasienten vurderte kvaliteten som utilfredsstillende. Kommunikasjon blir betraktet som spesielt viktig når det kommer til interpersonelle faktorer. Pasientene oppfatter at sykepleier kommuniserer godt ved at de føler seg ivaretatt og forstått (Sitzia & Wood, 1997).

Kontinuitet handler om å treffe samme helsepersonell flere ganger og er ventet å ha en positiv sammenheng med høy grad av pasienttilfredshet (Batbaatar mfl., 2017; Lian & Wilsgaard, 2005).

Informasjon og støtte for den videre behandlingen viser seg å være positivt korrelert med en total pasienttilfredshet. Denne informasjonen kan blant annet handle om ernæring, trening og hvordan pasienten kan passe på seg selv (Batbaatar mfl., 2017; Chow mfl., 2009)

Interpersonelle faktorer anses som betydningsfulle i målingene av pasienttilfredshet (Batbaatar mfl., 2017)

2.2.3 Personrelaterte faktorer

Personrelaterte faktorer handler om de forventningene pasienten har til tjenesten. Det kan også være de holdninger og vurderinger, samt helsetilstand.

En av de personrelaterte faktorer som er beskrevet i arbeidsmodellen, er pasientens forventning. Pasientforventninger kan defineres som tanker om fremtidige kliniske hendelser (Kravitz 2001. ref. i Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011). Forventninger til en tjeneste blir gjentatte ganger nevnt som en viktig del i den uttrykte tilfredsheten (Batbaatar mfl., 2017; Bjertnæs mfl., 2012; Lian & Wilsgaard, 2005; Sitzia & Wood, 1997), og kan sies å ha en definisjonsmessig og empirisk sammenheng til uinnfridde forventninger (Sørлие, Busund, Sexton & Sørлие, 2005).

Det er flere studier som ser på forventninger som en faktor som påvirker tilfredshet. Deriblant et kvantitativt studie gjennomført av Bjertnæs mfl. (2012), som gjennom PasOpp-undersøkelse av 63 sykehus i Norge høsten 2016 samlet inn tilfredshetsdata fra utskrevne pasienter. Studien viste at både oppfyllelse av forventninger og pasientrapporterte erfaringer er forskjellig fra, men relatert til total pasienttilfredshet. De viktigste antydningene for total pasienttilfredshet med sykehus er pasientrapporterte erfaringer og oppfyllelse av forventninger (Bjertnæs mfl., 2012). Også Abri og Balushi (2014) kom i sin studie fram til forskere som hadde definert pasienttilfredshet som noe sammenfallende mellom pasientens forventninger til ideell omsorg og oppfatningen av mottatt reell omsorg. Forventninger kan, i følge Stimson og Webb, deles inn i tre: bakgrunn, interaksjon og handling. Bakgrunn handler om de forventningene pasienten har til konsultasjonen, basert på tidligere opplevelser. Interaksjon handler om forventninger til samhandlingen mellom behandler og pasient, mens handling handler om forventning til hva som skjer i forlengelsen av tjenesten (Stimson og Webb 1975 I; Sitzia & Wood, 1997). I all hovedsak er tilfredshet knyttet til oppfyllelsen av positive forventninger, men disse forventningene varierer med bakgrunn i kunnskap og tidligere erfaringer.

Sitzia og Wood (1997) refererer til noen få studier som viser en sammenheng mellom forventning til og opplevelsen av en tjeneste; pasienter som ikke har de store forventningene ser ut til å oppleve større tilfredshet enn de med høye forventninger. Dette tar også Lian og Wilsgaard (2005) opp som en faktor av betydning, men de problematiserer det videre med at uinnfridde forventninger kan være uttrykk for både dårlig kvalitet og urimelige forventninger.

2.2.4 Sosiodemografiske faktorer

Sosiodemografiske variabler som alder, kjønn, sosial status er faktorer som i flere studier blir undersøkt om hvorvidt de korrelerer med pasienttilfredshet. Funnene i de ulike studiene er imidlertid motstridende og gir ingen samlet enighet om hva som har størst påvirkning på pasienttilfredshet.

I følge en omfattende studie gjennomført av Rahmqvist og Bara (2010) eldre pasienter opplevde høyere grad av pasienttilfredshet enn yngre. Det kan tenkes at de eldre har en tendens til å kreve mindre informasjon, følger behandlingsløpet og har hyppigere behandling, og dermed er mer fornøyd (Chow mfl., 2009). Tilsvarende finner Grøndahl, Karlsson, Hall-Lord, Appelgren og Wilde-Larsson (2011) at eldre pasienter vurderte kvaliteten på omsorgen som høyere enn yngre pasienter. Studien til viste videre at også kjønn som faktor hadde betydning. Kvinnene rapporterte kvaliteten på omsorgen som høyere enn mennene når det kom til medisinsk-teknisk kompetanse og egenskapene til omsorgspersonen (Grøndahl mfl., 2011). En studie gjennomført av Jaipaul og Rosenthal (2003) så de pasienttilfredshet spesifikt opp mot alder og fant en ut at tilfredsstillelse hadde et komplekst forhold til alder og måtte ses i forbindelse med helse. Eldre mellom 66 og 80 år som rapporterte best helse var også de mest tilfredse. På den andre siden resulterte studien til Sørli mfl. (2005) i funn hvor verken kjønn eller alder innvirket på tilfredsheten.

2.2.5 Sykdomsrelaterte faktorer

Blant de sykdomsrelaterte faktorene i modellen finner vi sykdommens sværhetsgrad, sykdomsvarighet og -prognose.

Livskvalitetsbegrepet er vidt og kan ses fra ulike perspektiver (Pettersen & Veenstra, 1999; Wahl & Hanestad, 2004). I en helsefaglig sammenheng vil det være en kombinasjon av objektive og subjektive vurderinger av egen helse (Pettersen & Veenstra, 1999). Livskvalitet kan oppleves på ulike nivåer, blant annet sykdomsspesifikk livskvalitet og helserelatert livskvalitet (Wahl & Hanestad, 2004). Sykdomsspesifikk livskvalitet omfatter i hvilken grad sykdommen eller plagene fører til restriksjoner eller manglende evne til å utføre vanlige dagligdagse aktiviteter (Wahl & Hanestad, 2004, s. 39). Helserelatert livskvalitet fokuserer på hvordan pasientene opplever sin helsestatus generelt (Wahl & Hanestad, 2004).

I en stor kvantitativ survey-studie gjennomført av Braumann mfl. (2016), konkluderer de med at det ikke var en forskjell på livskvaliteten til pasienter med ileostomi og colostomi, til tross for at ileostomiopererte pasienter opplevde komplikasjoner i større grad enn de med

colostomi. Til gjengjeld mente de at kontinuerlig omsorg og god pasientinformasjon hadde positiv effekt på livskvaliteten (Braumann mfl., 2016). Et preoperativt forløp med god informasjon og en postoperativ oppfølging over tid er nyttig for stomipasienter med tanke på livskvaliteten (Nugent mfl., 1999).

Batbaatar mfl. (2017) så i sin litteraturstudie en klar sammenheng mellom livskvalitet og tilfredshet. Interaksjon med en stomisykepleier har vist seg å redusere problemer med for eksempel fysiske og sosiale restriksjoner, og postoperativ konsultasjon med en stomikyndig sykepleier er sterkt korrelert med redusert angst og depresjon, høy mestringsfølelse, og deretter høyere livskvalitet (Richbourg mfl., 2007).

Sykелighet spiller en viktig rolle i helse relatert livskvalitet, og kan redusere pasientens livskvalitet i større grad enn kun stomien alene (Braumann mfl., 2016). Det er derfor viktig at også helsestatusen tas med i betraktningen ved tolkning av pasienttilfredshetsdata (Jaipaul & Rosenthal, 2003).

3 Forskningsspørsmål

Stomiopererte pasienters tilfredshet med poliklinisk konsultasjon er hovedpunktet i denne studien. Så langt i oppgaven har vi sett at det er mange faktorer som spiller inn på opplevelsen av tilfredshet - både pasientens egne opplevelser og helsevesenets ytelser. Hensikten med denne studien er å undersøke hvorvidt ulike faktorer påvirker pasienttilfredshet ved poliklinisk oppfølging hos stomiopererte pasienter.

Med tidligere forskning og de teoretiske rammene som bakteppe vil følgende forskningsspørsmål belyse problemstillingen:

1. Hvordan beskriver stomiopererte pasienter den generelle tilfredshet ved den polikliniske konsultasjonen?
2. Er det noen sammenheng mellom generell tilfredshet med den polikliniske konsultasjonen og faktorer relatert til sykehusets tjenester?
3. Er det noen sammenheng mellom generell tilfredshet med den polikliniske konsultasjonen og personrelaterte faktorer (pasientforventninger)?
4. Er det noen sammenheng mellom generell tilfredshet med den polikliniske konsultasjonen og sosiodemografiske variabler?
5. Er det noen sammenheng mellom generell tilfredshet til den polikliniske konsultasjonen og sykdomsrelaterte variabler (stomitype, helsereelatert livskvalitet og sykdomsrelatert livskvalitet)?

4 Metode

I dette kapitlet vil jeg gjøre rede for studiens design og praktiske gjennomføring. Det opprinnelige STOMPA-prosjektet vil naturlig nok være en gjennomgående del av kapitlet da det er utgangspunktet for denne studien. STOMPA- prosjektet ble planlagt, hovedsakelig gjennomført og data ble innhentet før jeg kom inn i studien. Det blir derfor min oppgave å redegjøre for det arbeidet som noen andre har gjort, og ikke minst vurdere dens legitimitet.

4.1 Den opprinnelige studien

Denne studien tar utgangspunkt i STOMPA-prosjektet, en randomisert kontrollert studie (RCT) som er et kvantitativt eksperimentelt forskningsdesign. Målet med STOMPA-prosjektet var å utvikle dokumentasjon av behandlingseffekt - det vil si om behandlingen, som i dette tilfellet var videooverført konsultasjon var mer effektivt enn eller et alternativ til den vanlige omsorgen, som var poliklinisk konsultasjon på UNN, Tromsø (Laake, Hjartåker, Thelle & Veierød, 2007; Polit & Beck, 2012). Prosjektet hadde to parallelle pasientgrupper som fulgte henholdsvis ordinær poliklinisk konsultasjon på UNN Tromsø (PK) og videooverført konsultasjon (VK) på et Distriktsmedisinsk senter. De involverte deltakerne fikk tilbud om oppfølging gjennom fire konsultasjoner. Disse skulle gjennomføres omtrent 3, 6, 9 og 12 måneder etter utskrivning, eventuelt etter tilsyn på stomipoliklinikk.

STOMPA-prosjektet var ledet av avdelingsoverlege. Sykepleiere i prosjektstillinger gjennomførte rekruttering av deltakere, polikliniske konsultasjoner og innsamling av data.

Videre ble det slik at de som initierte studien ikke hadde anledning til å følge opp studien, og i den forbindelse fikk jeg muligheten til å bruke studien som min masteroppgave. Tidlig i prosessen ble det klart at studien ikke kunne gjennomføres som en RCT hvor det under gjennomgangen av datamaterialet kom det fram store mangler i datasettet. Deltagerne hadde ikke hadde hatt behov for konsultasjon på stomipoliklinikken, og derfor ikke fullført de fire konsultasjonene som var planlagt.

I tillegg viste det seg at spørsmålene og svaralternativene i spørreskjemaet som ble benyttet i prosjektet var endret for å tilpasses til deltagergruppen, samt forenklet for å lettere kunne leses optisk. Dette gjorde at alle dimensjonene og spørsmålene som spørreskjemaet i utgangspunktet tok høyde for, ikke kunne brukes.

Med bakgrunn i det store frafallet ble det heller ikke anledning til å sammenligne videooverført konsultasjon og poliklinisk konsultasjon ved UNN Tromsø, slik som STOMPA-prosjektet i utgangspunktet var ment for. Dersom grupper skal sammenlignes er det en forutsetning av utvalgene er store nok. En tommelfingerregel er at det bør være minst 30 deltagere i hver gruppe (Bjørndal & Hofoss, 2004; Halvorsen, 2002).

4.2 Valg av forskningsdesign

Denne masteroppgaven ble gjennomført som en tverrsnittsundersøkelse med måling av første måletidspunkt i STOMPA-prosjektet, da det på dette tidspunktet var flest deltagere.

Tverrsnittstudier blir på engelsk sammenlignet med et «snapshot», et øyeblikksbilde av utbredelsen av en tilstand på et aktuelt tidspunkt (Veierød & Thelle, 2007, s. 235), og har den styrke ved at den kan måle et bredt spekter av variabler hos en stor populasjon samtidig (Polit & Beck, 2012; Veierød & Thelle, 2007). Tverrsnittsundersøkelser kan benyttes til å besvare utbredelse av tilstander og karakteristika i en studiegruppe, og til å se på sammenhengen mellom tilstander og ulike variabler (Veierød & Thelle, 2007). I problemstillingen var jeg ute etter å finne faktorer påvirke pasienttilfredsheten ved poliklinisk konsultasjon, og tverrsnittsundersøkelse kan benyttes til nettopp dette.

Informasjonen fra deltagerne var selvrapporert og innhentet gjennom et strukturert spørreskjema. Latente variabler som tilfredshet og livskvalitet er vanskelig å måle gjennom biomedisinske mål eller observasjoner. Wahl og Hanestad (2004) mener derfor selvrapportering er det beste alternativet for å få kunnskap om slike teoretiske egenskaper.

4.3 Studiedeltagere

Alle stomiopererte pasienter, fra gitte kommuner i Troms og Finnmark, med behov for oppfølging eller kontroll av stomiproblemer ble vurdert for deltagelse i STOMPA-prosjektet. Inklusjonskriteriene var permanent eller midlertidig colo- eller ileostomi samt bosted i en kommune med telemedisinsk utstyr knyttet til prosjektet. Pasienter med leveutsikt mindre enn to år, mental og/eller fysisk helsetilstand som kunne gjøre det vanskelig å gjennomføre konsultasjoner og pasienter med palliativ stomi ble ekskludert fra studiet.

Deltagerne hadde alle en tilknytning til GAKIR på UNN Tromsø. Rekrutteringen foregikk i all hovedsak i sengeposten. Pasienter som var opererte for anleggelse av stomi eller stomirevisjon ble kontaktet personlig av prosjektsykepleier. Det ble også rekruttert deltagere

blant polikliniske pasienter som var inne til kontroll eller behandling. Utvalgets størrelse ble i forkant av prosjektets start kalkulert av prosjektledende lege gjennom teststyrkeberegning hvor utvalgsstørrelsen ble kalkulert for å kunne påvise en liten til moderat endring i livskvalitet/mestringsevne.

Stomiopererte pasienter ble tilfeldig randomisert til henholdsvis videooverført konsultasjon ved et distriktsmedisinsk senter eller til poliklinisk konsultasjon ved GAKIR, UNN Tromsø.

4.3.1 Prosjektets varighet, rekruttering og frafall

STOMPA-prosjektet ble startet opp høsten 2010 med en beregning av 170 deltagende pasienter fra gitte kommuner i Nord-Troms og Finnmark og en gjennomføringsplan på to år. Året etter ble prosjektet utvidet med noen måneder på grunn av vanskeligheter med å rekruttere nok deltakere, og etter to år ble antallet deltakere redusert til 110. Prosjektledende lege begrunnet problemet med rekrutteringen med at en stor andel av de stomiopererte pasientene kom fra andre kommuner og fylker som ikke oppfylte inklusjonskriteriene, samt at det var færre stomianleggelses på grunn av endring i operasjonsrutiner. Av de 110 deltagerne som ble inkludert, var det 12 som trakk seg, én ble feilrandomisert, seks fikk lagt tilbake stomien før første måletidspunkt, tre flyttet ut av prosjektkommune før første måletidspunkt, to returnerte ikke svarskjema og én avgikk med døden før første måletidspunkt. Prosjektet sto da igjen med 85 deltagere som returnerte svarskjema etter første måletidspunkt. Av disse var det to deltagere som av ulike grunner ikke møtte opp på konsultasjonen, men som likevel svarte på første og andre del av spørreskjema.

Prosjektet gjennomgikk flere runder med endring av varighet, stillingsbrøken til prosjektansvarlige sykepleiere ble redusert og lokale distriktsmedisinske sentre trakk seg, av ulike grunner, fra prosjektet. Inklusjonsperioden ble avsluttet 2015 og høsten 2016 ble gjennomføringen av prosjektet og innhenting av data avsluttet.

4.4 Oppfølging av deltagerne og innhenting av data

Rutinemessig får pasienter med nyanlagt stomi ved UNN Tromsø tilbud om ordinær postoperativ poliklinisk konsultasjon 4-6 uker etter utskrivning. Dette tilbudet innebærer tilsyn av stomien, en faglig vurdering av stomibandasjeringen samt en samtale om pasientens fysiske og psykiske tilstand. Ofte er det pårørende med. Denne polikliniske konsultasjonen utføres av en stomikyndig sykepleier. Det er også lege tilknyttet stomipoliklinikken som

tilkalles ved behov. Det foreligger ingen nasjonale eller lokale krav til hva denne første konsultasjonen skal inneholde, og alle pasientene har individuelle behov.

Deltagerne fikk, som ved alle andre polikliniske konsultasjoner, innkalling per brev fra UNN Tromsø med oppmøtested og -tidspunkt. De randomiserte til poliklinisk konsultasjon møtte opp på avdelingens poliklinikk og fikk sin samtale og kontroll av stomikyndig sykepleier. De videooverførte konsultasjonene ble styrt gjennom konferanseutstyr ved stomipoliklinikken i Tromsø, med direkte forbindelse til de ulike distriktsmedisinske sentrene. En stomikyndig sykepleier satt i Tromsø og «var øynene» samtidig som en lokal sykepleier ved de respektive sentrene var hendene som assisterer pasienten under konsultasjonen. Dersom det ble avdekket større problemer hvor pasientene hadde behov for legetilsyn, ble de deretter innkalt til kontroll på poliklinikken i Tromsø.

Prosjektets data ble innhentet gjennom et selvadministrert spørreskjema som deltakerne fikk med seg i hånden eller som ble sendt til hjemstedsadresse med frankert returkonvolutt etter utført kontroll. Det er både fordeler og ulemper med innhenting av data per post. Man når en bred målgruppe og det er økonomisk kostnadseffektivt, men til gjengjeld er det en tendens til lav respons (Polit & Beck, 2012). Ved uteblitt retur av spørreskjema det det derfor utført påminnesprosedyre, dette ble gjort per telefon av prosjektsykepleier. Polit og Beck (2012) påpeker at påminnelse via telefon som effektivt, men tidkrevende.

4.5 Beskrivelse av måleinstrumentet

Spørreskjemaet (Vedlegg 1) som ble benyttet i prosjektet ble utviklet av prosjektgruppen i 2010 og satt sammen av tre del-skjemaer hvor tilfredshet, sykdomsspesifikk og helserelatert livskvalitet, og sosialdemografiske variabler var belyst.

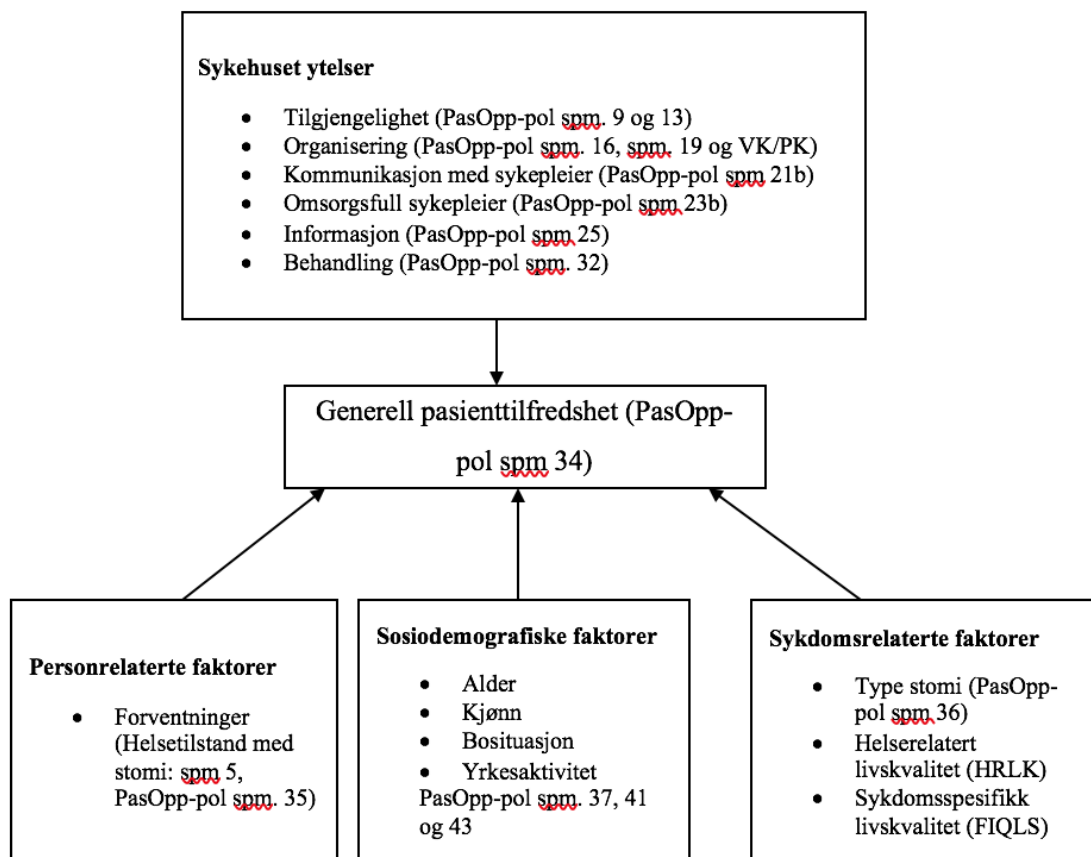
Spørreskjemaet var på 11 sider og inneholdt tilsammen 51 spørsmål, flere av dem med underspørsmål (a,b,c osv). Av disse spørsmålene ble 17 spørsmål (se figur 3) med underspørsmål valgt ut som relevante for å kunne besvare forskningsspørsmålene i denne masteroppgaven.

4.5.1 Faktorer som måles i denne studien

I denne studien var tilfredshet den avhengige variabelen. Jeg brukte, som beskrevet tidligere, modellen til Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl. (2011, s. 232) som inspirasjon for de ulike faktorene som kan påvirke tilfredshet. Disse faktorene er sykehusets tjenester, personrelaterte

faktorer, sosiodemografiske faktorer og sykdomsrelaterte faktorer, med videre dimensjoner som er beskrivende for disse faktorene. Data som tas med videre i oppgaven er derfor spesifisert med mulige sammenhenger mellom dimensjoner og spørsmålsnummer i arbeidsmodellen (figur 3).

Figur 2 Arbeidsmodell som viser sammenheng mellom den teoretiske begrepsmodell og variablene i spørreskjemaet



Utvalget av dimensjoner og enkeltspørsmål ble gjort med bakgrunn i teorien og tidligere forskning. Innledende analyser viste at noen av disse spørsmålene og dimensjonene ikke kunne skaleres og summeres for videre analyseringer fordi de var skrevet om og endret under planleggingen av prosjektet. De aller fleste spørsmål som ikke ble tatt med videre i studien ble utelatt med bakgrunn i at de opprinnelige svaralternativene var fjernet og nyansene i svaralternativene forsvant. Deltakerne ble på noen av de spørsmålene ledet til å svare i den ene eller andre retningen, eksempelvis «nei det var veldig dårlig», eller «ja det var veldig bra», uten noen mulighet for en mellomting.

Hvor det ikke kunne brukes dimensjoner, valgte jeg likevel å ta enkeltspørsmål inn i den videre analyseringen for å belyse så mange faktorer som mulig.

Jeg vil i det videre gjennomgå de forskjellige faktorene i modellen.

Generell pasienttilfredshet

Generell pasienttilfredshet representerte studiens avhengige variabel. For å registrere pasienttilfredshet med poliklinisk konsultasjon ble et enkeltspørsmål i PasOpp-Pol, (vedlegg 2: spørsmål 34, side 10) valgt ut: «Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med konsultasjonen ved poliklinikken?». Dette spørsmålet ga deltageren mulighet til å gi en nyansert tilbakemelding på konsultasjonen med en Likertskala fra «svært fornøyd» til «svært misfornøyd». Skalaen inneholdt 5 verdier der 1 representerer laveste grad av tilfredshet og 5 er høyest grad av tilfredshet.

PasOpp-Pol var et allerede utarbeidet og validert pasienterfaringsinstrument fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenester (Garratt, Bjertnæs, Krogstad & Guldbrandsen, 2005a; Garratt, Bjertnæs, Krogstad & Guldbrandsen, 2005b). I valideringen av spørreskjemaet PasOpp-Pol framkommer det ikke noe spesifikk beskrivelse av hvilken dimensjon dette spørsmålet tilhører, men enkeltspørsmål om generell tilfredshet er med på å belyse spørreskjemaets sammenheng mellom de ulike dimensjonene (Garratt mfl., 2005a; Garratt mfl., 2005b).

Sykehuset ytelser

For å registrere opplevelsen med sykehuset ytelser ble det benyttet åtte utvalgte enkeltspørsmål fra PasOpp-Pol (vedlegg 2: side 6-10). Disse enkeltspørsmålene representerte ulike interpersonelle og organisatoriske faktorer helsetjenesten består av.

Utgangspunktet for PasOpp-Pol var seks dimensjoner utarbeidet gjennom faktoranalyser: kommunikasjon, organisering og tilgjengelighet, standard, informasjon og erfaring før besøket (Garratt mfl., 2005b).

I denne studien representerte enkeltspørsmålene faktorene: tilgjengelighet, organisering, kommunikasjon, omsorg, informasjon og behandling.

Personrelaterte faktorer

Pasientens forventning til en tjeneste er, som beskrevet i teorien, en viktig faktor opp mot tilfredshet. To spørsmål i spørreskjemaet kunne ses opp mot forventninger. Det første spørsmålet ble laget spesielt for STOMPA-prosjektet hvor deltageren ble spurt om ønsket type konsultasjon: «Hvis du har valget mellom å møte til poliklinisk kontroll, ønsker du da å møte ved poliklinikken på UNN eller til videooverført poliklinikk ved et helsesenter i din region?» (Vedlegg 2: spørsmål 5, side 4). Det andre spørsmålet ble hentet fra PasOpp-Pol: «Alt i alt, hva er erfaringene dine ved dette besøket?» Her fikk deltageren mulighet til å rangere erfaringen av konsultasjonen opp mot forventningene med en Likertskala 1 til 5, hvor 5 indikerer «erfaring mye bedre enn forventet».

Sosiodemografiske faktorer

De sosiodemografiske variablene ble hentet fra PasOpp-Pol, (vedlegg 2, side 11). Variabler som ble anvendt i analysene var: Alder, kjønn, yrkesaktivitet og antall personer i husstanden. Disse faktorene ble benyttet med bakgrunn i tidligere teori og forskning.

Sykdomsrelaterte faktorer

Informasjon om sykdomsrelatert livskvalitet ble innhentet gjennom spørsmål 1-4 (Vedlegg 2: side 2-4) i prosjektets spørreskjema.

Denne delen av spørreskjemaet ble hentet fra Fecal Incontinence Quality-of-Lif scale (FIQLS), et spørreskjema utarbeidet for måling av livskvalitet hos pasienter med avføringsinkontinens (Rockwood mfl., 2000). Det ble oversatt og validert for norske forhold av Dehli mfl. (2011). Instrumentet består av 29 spørsmål/elementer som inndeles i fire ulike emner: ti spørsmål som omhandler sosiale restriksjoner, ni spørsmål om mestring, syv spørsmål om depresjon/selvilde og tre spørsmål om skam.. Spørsmålene har svaralternativer rangert fra 1 til 4 poeng, bortsett fra spørsmål 1 og 4 som har henholdsvis 1-5 og 1-6 poengs skala. Første spørsmål måler generell livskvalitet og representerer 1 «Utmerket helse» og 5 som er dårlig helse, hvorpå spørsmål 4 om nedstemthet er negativt skåret med 1 som dårligst livskvalitet. (Dehli mfl., 2011; Rockwood mfl., 2000).

I planleggingen av STOMPA-prosjektet bestemte prosjektgruppen at FIQLS skulle benyttes, til tross for at den opprinnelig var designet for en annen pasientgruppe. Begrunnelsen var at det ved oppstart av prosjektet ikke forelå noe norsk instrument for måling av

sykdomsspesifikk livskvalitet for stomiopererte pasienter. I 2006 ble et spørreskjema for stomiopererte Stoma Quality of Life Scale (SQOLS) validert og godkjent for bruk, men dette foreligger enn så lenge ikke på norsk.

I forlengelsen av sykdomsspesifikk livskvalitet, ble det under bakgrunnsinformasjon spurt om hvilken stomitype deltagerne hadde; colo- og/eller ileostomi, samt om stomien er midlertidig eller permanent (vedlegg 2: Spørsmål 36, side 11).

Helserelatert livskvalitet ble målt gjennom den deskriptive delen av den norske versjonen av EuroQol 5 Dimensions 3 Level (EQ-5D-3L). Siden det i denne studien kun ble brukt deler av livskvalitetsinstrumentet Eq-5D, kan det ikke sies å være EQ-5D (Reenen & Oppe, 2015), det blir derfor heretter betegnet som «Helserelatert livskvalitet» (HRLK). Måleinstrumentet består av fem ulike dimensjoner: mobilitet, personlig stell, daglige gjøremål, smerte/ubehag og angst/depresjon. Hver dimensjon har tre nivå: ingen problemer, noen problemer, store problemer (Reenen & Oppe, 2015). (vedlegg 2, spørsmål: 1-5 side 5). Det foreligger ingen artikkel hvor HRLK har gjennomgått validering og reliabilitet på norsk, men i følge nettsidene til EuroQol¹⁴ har de en oversettelsesprosedyre gjennom oversettelsesbyrå. På nettsidene oppgir de også at instrumentet opprinnelig ble utviklet på flere språk samtidig, blant annet norsk.

Verken FIQLS eller HRLK er tidligere testet på stomiopererte pasienter. For denne studien ble det derfor undersøkt (tabell 1) hvordan sumskår av de ulike dimensjonene korrelererte med sumskår fra HRLK og et spørsmål om generell helselatert livskvalitet, «Helse alt i alt» og gjort noen reliabilitetstester (intern konsistens) som presenteres senere i kapitlet (tabell 2)

Korrelasjonsanalysene viste fra moderate til sterk korrelasjon (tabell 1). Dette tyder på at de ulike dimensjonene i FIQLS, HRLK og generell helselatert livskvalitet har en sammenheng med hverandre.

¹⁴ <https://euroqol.org/support/translation-process/>

Tabell 1 Korrelasjon livskvalitet

	Sosiale restriksjoner	Mestring	Skam	Depresjon	Helse, alt i alt
Mestring	.782**				
Skam	.467**	.629**			
Depresjon	.649**	.681**	.706**		
Helse, alt i alt	-.401**	-.367**	-.286*	-.368**	
HRLK	-.468**	-.324**	-.352**	-.452**	.578**

Korrelasjon med Spearman korrelasjon (r). **: Sign. (2-tailed) $p = 0.01$. *: Sign (2-tailed) $p = 0.05$

4.6 Bearbeiding av data før analyseringen

Innhentede spørreskjemaer ble fortløpende lest optisk og overført til Statistical Package for Social Sciences versjon 25.0, SPSS inc, ved hjelp fra Klinisk Forskningscenter på UNN Tromsø. Deretter ble datasettet rensert for avvik og feilkoding ved at de originale svarskjemaer ble gjennomgått opp mot dataene i SPSS. Det ble nødvendig å se over samtlige skjemaer på grunn av gjennomgående usystematiske feil. Dersom det var krysset av på flere svaralternativer enn beskrevet, ble det registrert som «ikke svart» dersom det ikke tydelig framkom hva som var det endelige svaret. Hver eneste endring ble dokumentert skriftlig.

Sykehusets ytelser

Variablene som omhandler sykehusets ytelser ble skåret ulike fra den opprinnelige skåringsmanualen. I prosjektets spørreskjema ble det under planleggingen av prosjektet gjort endringer på svaralternativene. Den opprinnelige ti-punktskalaen ble erstattet med en skala med to til fem ulike svaralternativer.

En innledende reliabilitetstest viste at den delen av spørreskjemaet som ble hentet fra PasOpp-Pol ikke kunne omregnes til dimensjoner. Det ble derfor kun tatt med enkeltspørsmål videre i analysene og av samme grunn ble det heller ikke gjort omkoding til spredning 0 – 100, som det opprinnelige skåringsmanualen foreslår (Garratt mfl., 2005b).

På spørsmål 21b og 23b forholdt jeg meg kun til sykepleier ved UNN i spørsmål hvor det er delt opp mellom ulike personal; legen, sykepleier ved UNN og personale ved videooverført konsultasjon. Dette fordi det i de fleste tilfeller kun var sykepleier ved UNN til stede.

Personrelaterte faktorer

Variablene som innhentet deltagerne forventninger til den polikliniske konsultasjonen ble skåret slik prosjektets skåringsmanual forelå og ble kodet som følger:

Ønsket poliklinisk oppfølging: 1 = poliklinikken ved UNN, 2 = videooverført poliklinikk i min region, 3 = begge deler, 4 = vet ikke.

Erfaring etter besøket: 1 = mye dårligere enn forventet, 2 = noe dårligere enn forventet, 3 = som forventet, 4 = noe bedre enn forventet, 5 = mye bedre enn forventet.

Sosiodemografiske faktorer

Variablene for sosiodemografiske spørsmål ble kodet som følger:

Type stomi: c = colostomi, i = ileostomi, med fortløpende 1 = midlertidig, 2 = permanent.

Med det allerede lave antallet på deltagere som skulle fordele svarene sine på fire ulike stomityper (permanent ileostomi, midlertidig ileostomi, permanent colostomi og midlertidig colostomi) ble variablene ujevne og skårene lav på de enkelte alternativene. Disse variablene ble derfor slått sammen med den aktuelle stomitypen og det ble derfor kun kodene: colostomi = 0 og ileostomi = 1.

Videre ble de øvrige sosiodemografiske variablene kodet slik:

Kjønn: 1 = kvinne, 2 = mann. Alder ble lagt inn med hele tall.

Hva gjør du til daglig: 1 = yrkesaktiv, 2 = hjemmearbeidende, 3 = under utdanning, 4 = sykemeldt/på attføring, 5 = pensjonist, 6 = uføretrygdet, 7 = annet. Med mange svaralternativer ble et stort antall av svarene fordelt ujevnt over, som resulterte i lav svarprosent på flere av alternativene. Det ble derfor nødvendig med sammenslåing til: 1 = yrkesaktiv, 2 = pensjonist, 3 = hjemmearbeidende + under utdanning + sykemeldt/attføring + uføretrygdet + annet.

Antallet personer i husstanden: 1 = jeg bor alene, 2 = 2 personer, 3 = 3 personer eller flere.

Sykdomsrelaterte faktorer

Skåringsmanualen til den delen av spørreskjema som omhandler sykdomsspesifikk livskvalitet avvirket fra den opprinnelige skåringsmanualen til FiQLS. Etter diskusjon med prosjektansvarlig lege ble verdien «ikke aktuelt» = 5 slått sammen med «aldri» = 4 og fikk verdien 4. Variablene ble regnet til gjennomsnittskårer i henholdt til skåringsmanualen for det

opprinnelige instrumentet for FiQLS (Dehli mfl., 2011; Rockwood mfl., 2000), hvor alle spørsmålene i hver dimensjon ble addert sammen og så delt på antall spørsmål i hver dimensjon.

Spørsmål 1 ble tatt ut av dimensjonen depresjon slik Dehli mfl. (2011) foreslår, og ble satt som egen faktor «helse, alt i alt». Da det forelå få svar på 1 = Utmerket, ble denne slått sammen med 2 = meget god, og fikk skår 1. Deretter ble det følgende 2 = god, 3 = nokså god, 4 = dårlig.

Helserelaterte variabler i HRLK avviker fra EQ-5D sin skåringsmanual og fikk kodene fra 1-3 hvor tallene indikerer: 1 = ingen problemer, 2 = noen problemer, 3 = ekstremt problem. Det ble deretter sammensatt en sumskår fra 5 til 15 hvor 5 = ingen problemer og 15 = ekstremt problem.

4.7 Måletekniske faktorer

Det er spesielt to kriterier som må være tilstede for at et instrument for innhenting av data kan brukes; reliabilitet og validitet (Polit & Beck, 2012). Dette er begreper som er fundamentale i alle slags målinger. Validitet og reliabilitet er ikke helt uavhengige av hverandre og sier noe om dataen som innhentes er reproduserbar og om metoden som brukes gir oss den informasjonen vi er ute etter (Beyer, Magnusson & Thorborg, 2012). Det er også viktig at skjemaene er praktisk oppbygd og enkle å fylle ut (Wahl & Hanestad, 2004, s. 56).

For å vurdere kvaliteten i min studie vil jeg i kapittel 6 diskutere studiens reliabilitet og validitet.

Reliabilitet

Reliabiliteten angir hvor godt man kan stole på testen som er gjort (Beyer mfl., 2012), og omhandler datamaterialets nøyaktighet og pålitelighet. Jo høyere reliabiliteten er, jo lavere sjans er det for å feile på målingene (Polit & Beck, 2012), noe som indikerer instrumentets kvalitet.

Reliabilitet handler blant annet om måleinstrumentet som benyttes er homogent, og på den måten belyser ulike aspekter av sammenheng (Beyer mfl., 2012), og betegnes som den interne konsistensen (Polit & Beck, 2012). Den interne konsistensen evalueres som oftest gjennom Cronbach's alfa og representerer den gjennomsnittlige sammenhengen mellom ulike underdeler av et instrument sin sammenheng til hverandre, og måles på en skala mellom .00

og + 1.00 (Beyer mfl., 2012; Polit & Beck, 2012). Høyere alfaskår viser til høyere intern konsistens (Polit & Beck, 2012) og tommelfingerregelen er at alfa $> .70$ er tilfredsstillende (Halvorsen, 2002), men bør ikke være over 0.9 (Beyer mfl., 2012, s. 44). Alfaskår $< .7$ indikerer lav korrelasjon, samtidig som en alfaskår $> .9$ kan vise tendens til at flere spørsmål måler akkurat det samme.

Item-total korrelasjon er også en metode for å måle den interne korrelasjonen, og beregner sammenhengen mellom skåren fra en dimensjon og den totale skåren av de resterende dimensjonene og den anbefalte verdien på en item-total korrelasjon er > 0.3 (Field, 2013, s. 712; Polit & Beck, 2012, s. 362).

I denne studien var det relevant å teste instrumentets reliabilitet gjennom analyse av intern konsistens som kommer i neste underkapittel.

Validitet

Validiteten sier noe om hvor vidt instrumentet som blir brukt måler akkurat det vi er ute etter å måle (Beyer mfl., 2012; Polit & Beck, 2012), og er en viktig forutsetning for at, i dette tilfellet, spørreskjemaet gir riktig og nok informasjon (Veierød & Thelle, 2007).

Wahl og Hanestad (2004) beskriver tre typer validitet, innholdsvaliditet, kriterierelatert validitet og begrepsvaliditet. Innholdsvaliditet er å kritisk se på hvordan spørreskjemaet er utviklet og tilpasset med hensikt til studien det skal brukes i. Kriterierelatert validitet handler om å se instrumentet opp mot et allerede akseptert instrument som allerede måler det en er ute etter, såkalt *gull standard* (Beyer mfl., 2012; Wahl & Hanestad, 2004). Begrepsvaliditet dreier seg om å se på begrepene som brukes opp mot teorien som understøtter instrumentet (Wahl & Hanestad, 2004).

Dersom det ikke foreligger noen spørreskjema som er validert for den aktuelle deltagergruppen, kan det være nødvendig med en ny validering av det opprinnelige skjema opp mot ny studiepopulasjon (Veierød & Thelle, 2007, s. 245).

4.7.1 Reliabilitetstester

Den interne konsistensen for måleinstrumentet i studien ble evaluert ved hjelp av Cronbach's alfa-test.

Under disse analysene kom det fram svakheter med spørreskjemaet ved blant annet at flere av spørsmål ikke kunne følge med inn i resultatdelen på grunn av dårlig korrelasjon med

resterende spørsmål i dimensjonen. Dette gjelder blant annet spørsmål 2k «jeg kjenner ikke når jeg får lekkasje» i FiQls som fikk en inter – item korrelasjon på 0.157. Det kom også tilbakemeldinger fra deltagerne i prosjektet på spørsmål 2k, at det ikke var så lett å forstå. I min studie ble det gjort et bevisst utvalg på 23 av de 29 spørsmålene/elementene fra FIQLS som ble reliabilitetstestet (Tabell 2).

Den interne konsistensen for de ulike dimensjonene i FIQLS og HRLK ble her kalkulert med en Cronbachs alfapå 0.915 – 0.703 i fire av dimensjonene. I den fjerde, skam, endte alfaskår på 0.635. Den lave skåren for skam kan komme av at den består av kun tre elementer, og er sammenfallende med skåren som forelå i den norske oversettelsen av FIQLS (Dehli mfl., 2011). Cronbach´s alfa er sensitiv til antallet elementer (Beyer mfl., 2012, s. 44; Field, 2013, s. 709). Reliabilitetstesten viste at de ulike dimensjonene har en sammenheng med hverandre.

Tabell 2 Intern konsistens (Cronbachs alfa) for dimensjonene i de ulike delene av spørreskjemaet

Spørreskjema	Dimensjon	Spørsmål per dimensjon	Spørsmålsnummer	Manglende data *	Min. - maks	Cronbach's alpha	Spørsmål-dimensjons-korrelasjon
FiQIs	Sosiale restriksjoner	10	2a-e, 2g-h, 3b, 3l-m	5.9 %	.247-.755	.915	.510-.802
	Mestring/oppførsel	5	2f, 3c, 3h, 3j, 3n	8.2 %	.250-.603	.814	.475-.699
	Depresjon/selvbilde	6	3d, 3f-g, 3i, 3k og 4	5.9 %	.345-.709	.862	.561-.784
	Skam	2	3a og 3e	3.5 %	.466	.635	.466
	Helse, alt i alt	1	1				
HRLK	Helserelatert livskvalitet	5	1-5	1.2 %	.211-.635	.703	.387-.547
Øvrige enkeltspørsmål							
PasOpp	Kommunikasjon	1	21b				
	Organisering	1	16, 19 og spm. type konsultasjon				
	Tilgjengelighet	2	9 og 13				
	Informasjon	1	25				
	Behandling	1	32				
	Generell tilfredshet	3	34				
	Forventninger	2	35 og spm om ønsket type konsultasjon				

*Manglende innkommen data for enkeltspørsmål eller dimensjonene

4.8 Valg av statistiske analyser

Alle analysene ble utført ved bruk av SPSS og presenteres i tekst og tabeller. Det ble gjort enkle analyser ut i fra de variablene og det utvalget som prosjektet har fremlagt.

Det ble brukt frekvensanalyse med histogram og normalfordelingskurve for sjekk av normalfordeling for å vite hvilke analyser som skulle gjøres. Kurtose og skjevhet er indikatorer på om sjekkpunktene avviker fra normalen (Polit & Beck, 2012). Ingen svar var normalfordelte. Dersom man har en skjevfordelt data og/eller dersom antall deltagere er lavt, men også når det foreligger data på ordinalt nivå (Dancey & Reidy, 2014; Field, 2013; Polit & Beck, 2012) må utvalget sammenlignes på grunnlag av rangordnet utvalgsresultat (Bjørndal & Hofoss, 2004), og dette gjøres gjennom ikke-parametriske tester.

Analysene som er gjennomført er frekvensoversikter og ikke-parametriske tester. Det er gjennomført deskriptive analyser for å beskrive og summere karakteristikker ved utvalget. Når det kun ses på en variabel av gangen kalles det *univariate deskriptiv analyse* (Polit & Beck, 2012). Det er her brukt frekvensanalyse og prosent for å se på antall observasjoner blant alle deltagerne. Videre har jeg sett på gjennomsnitt og standardavvik (SD) som indikerer variasjon, spredning og tendenser blant deltagerne. Standardavvik indikerer variasjonen på en gruppes skår rundt gjennomsnittet. Ved lavt standardavvik er gjennomsnittet representativt, og motsatt ved høyt standardavvik er gjennomsnittet mindre representativt. Det sier noe om hvor homogent utvalget er (Polit & Beck, 2012).

For å beskrive relasjoner og se på årsakssammenhenger mellom to variabler er det brukt *bivariate deskriptive analyser* som kan ses på med blant annet krysstabeller og korrelasjonsanalyser (Polit & Beck, 2012).

Ved beskrivelsen av kontinuerlige variabler sin forbindelse til hverandre er det gjennomført korrelasjonsanalyser. Korrelasjoner mellom total pasienttilfredshet, sykdomsspesifikk livskvalitet og helserelatert livskvalitet ble testet ved hjelp av Spearmans rho (r).

Korrelasjonskoeffisiens (r) varierer fra -1 til +1. Nærheten til -1 eller +1 sier noe om graden av sammenheng, og jo nærmere koeffisiensen er -1 eller +1, jo større er sammenhengen. Det vil da si at om koeffisiensen er 0 er det ingen sammenheng (Beyer mfl., 2012; Polit & Beck, 2012).

Det gjennomført bivariate analyser mellom generell tilfredshet og de ulike enkeltpørsmålene i studien. Det ble benyttet Kruskal-Wallis test for sammenligning hvor det var flere enn to variabler. På samme måte ble det, ved sammenligning av to variabler brukt Mann-Whitney U-test. Begge disse testene er ikke – parametriske og er basert på rangering av skår, mean rank, hvor likheten på skåren i rangeringen indikerer hvor signifikant forskjellen mellom gruppene er (Dancey & Reidy, 2014). I denne studien er det Exact Significance som er lest av, da vi både har et lite datasett og at det ikke er normalfordelt (Dancey & Reidy, 2014).

Statistisk signifikans benyttes som et mål på hvor sannsynlig det er at de observerte forskjellene ikke skyldes tilfeldig variasjon (Polit & Beck, 2012). Det viktigste verktøyet for å se på denne statistiske signifikansen er p-verdien, og er et tall mellom 0 og 1. Dersom p er liten skyldes resultatet trolig ikke tilfeldigheter, er derimot p stor kan ikke tilfeldigheter utelukkes (Bjørndal & Hofoss, 2004).

4.9 Etske betraktninger med studien

Å drive undersøkelser med mennesker går vi inn i livene deres for å studere hva de tenker, hvordan de har det, hva de gjør og hvordan de gjør det. Forskingen skal derfor ha respekt for mennesket og beskytte deres helse og rettigheter (Polit & Beck, 2012).

En av de viktigste etiske prinsippene i en studie er at deltagelsen er frivillig, informert og dokumenterbar (World Medical Assosiation, 2013). Pasienter som oppfylte inklusjonskriteriene fikk både skriftlig og muntlig informasjon om prosjektet, samt spørsmål om deltagelse. Randomiseringen ble foretatt etter at informert samtykke (vedlegg 1) ble innhentet. Forespørselen for deltagelse i prosjektet inneholdt informasjon om studiet, fordeler og ulemper samt frivilligheten for deltagelse.

Deltagerne i en studie har videre krav til privatliv. Dette handler om hvor følsom og privat informasjonen som innhentes er, og om det er mulig å identifisere enkeltpersoner ut i fra data (Jacobsen, 2005). Spørreskjemaet hadde deler hvor spørsmålene kom inn på sensitive områder rundt tarmfunksjon og seksualitet. Spørsmålene som omhandlet seksualitet var de som oftest ikke var besvart. Både seksualitet og tarmfunksjon ble vurdert som viktige områder for helheten til studien, uten at de som enkeltemner ble problematisert. Innhentede spørreskjemaer inneholdt kun deltagerens kun deltagerens personlige kode. Det ble oppbevart liste over studiedeltagerne med navn, samt deres personlige studiekode. Denne listen ble kun

brukt for å oppnå kontakt med deltagerne når det var tid for ny konsultasjon. Den var også nødvendig ved etterspørsel av manglende spørreskjema.

Ved eventuell framtidig publisering av materialet, vil det ikke være mulig å spore tilbake til den enkelte deltager. Listen over studiedeltagerne slettes når det er uthentet den dataen som trengs for gjennomføring av prosjektet, og senest i år 2020.

STOMPA-prosjektet fikk i 2009 godkjenning som prosjekt av Regional Komite for medisinsk- og helsefaglig forskningsetikk (REK) (vedlegg 2). Samtidig ble det, gjennom personvernombudet (PVO) ved UNN Tromsø, opprettet et område for lagring av informasjon som kun har vært tilgjengelig på prosjektsykepleiernes data. Som sykepleier er en, også i sin kraft som prosjektsykepleier, underlagt taushetsplikten jamfør Helsepersonelloven § 21: «Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell» (Helsepersonelloven, 1999).

Deltagerne i prosjektet har vært ivaretatt etisk i henhold til Helsinkideklarasjonen (World Medical Association, 2013), noe som blant annet innebærer muligheten til å trekke seg fra prosjektet, uten å oppgi grunn. Det fikk ingen konsekvenser for de av deltageren som valgte å trekke seg underveis i prosjektet, også dette jamfør Helsinkideklarasjonen.

Prosjektet utsatte ikke deltagerne for noen risiko. Det kan tenkes at kunnskapen fra prosjektet på sikt vil være til fordel for deltagerne og deres likemenn med tanke på kvaliteten på den polikliniske oppfølgingen (Polit & Beck, 2012, s. 152). Opplevelsen av forskning til egen nytte er en av de viktigste faktorene for motivasjon for deltagelse (Veierød & Thelle, 2007).

5 Resultater

I dette kapitlet presenteres resultatene fra analysene som er gjennomført. Innledningsvis vil det komme en beskrivelse av deltagerne basert på sosiodemografiske variabler. Deretter vil resultatene fra analysene presenteres i samme rekkefølge som forskningsspørsmålene.

5.1 Beskrivelse av deltagerne

Tabell 3 presenterer deltagerne i studien. Totalt var det 83 deltagere som returnerte utfylte spørreskjema etter å ha gjennomført den polikliniske konsultasjonen. Gjennomsnittsalderen på deltagerne var 61,7 år, hvor en eldste deltageren var 93 år og den yngste var 12 år. 56.0 prosent av deltakerne (n = 45) var under 65 år og 44.0 prosent (n = 35) var over 65 år. Over 79 prosent av deltagerne rapporterte en nokså god til god helse.

I de videre analysene hvor alder er en avhengig faktor, er det brukt aldersvariabel < 65 og ≥ 65 år med bakgrunn tidligere studier hvor de har brukt dette skille når de ser på alder (Rahmqvist & Bara, 2010)

50.6 prosent (n = 42) av deltagerne var menn og 49.4 prosent (n = 41) var kvinner.

Med bakgrunn i tabellen nedenfor kan det ikke trekkes noen slutning til om den typiske deltaker er mann eller kvinne da kjønnsfordelingen er nær 50/50. Likevel er flest deltagere gjennomsnittlig 61,7 år, er pensjonist, bor sammen med noen, har en ileostomi og angir at de har en god helse.

Tabell 3 Sosiodemografiske variabler

Sosiodemografiske variabler (n= 83)	
Alder (n= 80)	
Antall år, gjennomsnitt (SD)	61,7 (14.561)
Variasjonsbredde i antall år	12 - 93
< 65 år	45 (56.0)
≥ 65 år	35 (44.0)
Kjønn, n (%)	
Menn	42 (50.6)
Kvinne	41 (49.4)
Arbeid/gjør daglig, n (%)	
Yrkesaktiv	12 (14.5)
Alderspensjonist	35 (42.1)
Annet	36 (43.4)
Stomi, n (%)	
Colostomi	35 (42.2)
Ileostomi	48 (57.8)
Antall i husstanden, n (%)	
Jeg bor alene	27 (32.5)
Vi er 2 personer	43 (51.8)
Vi er 3 personer eller flere	13 (15.7)
Antall polikliniske timer siste 6 måneder (n= 83), n (%)	
Bare denne ene gangen	62 (74.7)
2 ganger eller flere	21 (25.3)
Stort sett, vil du si at din helse er, (n = 72) n (%)	
Utmerket – meget god	11 (15.3)
God	29 (40.3)
Nokså god	24 (33.3)
Dårlig	8 (11.1)
Konsultasjon, n (%)	
Poliklinisk, UNN Tromsø (PK)	56 (67.5)
Videooverført konsultasjon, DMS (VK)	27 (32.5)

SD: Standardavvik

5.2 Generell tilfredshet til konsultasjonen

Tabell 4 viser fordelingen av den avhengige variabelen: Generell pasienttilfredshet til den polikliniske konsultasjonen. På en skala fra 1 til 5, hvor 5 representerer høyest tilfredshet, viser den en tydelig forskyvning mot svært fornøyd med en gjennomsnittsskår på 4.49. Av deltagerne var 67 prosent svært fornøyd med konsultasjonen, 22 prosent ganske fornøyde, mens 6 prosent svarte «både og». Bare 5 prosent rapporterte å være misfornøyd i ulik grad.

Tabell 4 Univariate resultat: Alt i alt, pasients opplevelse av tjenesten

Oversikt: Den generelle tilfredsheten til konsultasjonen		
Tilfredshet dimensjon	N (%)	Gjennomsnitt (SD)
Fornøyd med konsultasjonen (n = 81)		4.49 (.868)
Svært misfornøyd	1 (1.0)	
Ganske misfornøyd	3 (4.0)	
Både og	5 (6.0)	
Ganske fornøyd	18 (22.0)	
Svært fornøyd	54 (67.0)	

SD: Standardavvik.

5.3 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykehuset tjenester

Tabell 5 viser resultatet av ikke-parametriske tester av sammenhengen mellom generell tilfredshet og sykehusets tjeneste.

79 prosent rapporterer at det var lett å finne fram til poliklinikken, men likevel, med en p-verdi på 0.967 er det ingen signifikant sammenheng mellom generell tilfredshet og tilgjengeligheten av poliklinikken. Heller ikke reiseavstand til poliklinikken ga noen tydelig forbindelse med tilfredshet ($p = 0.114$).

80 prosent opplevde at viktig informasjon om dem var kommet fram til rette vedkommende på poliklinikken uten at dette viser sammenheng med tilfredsheten ($p = 0.172$).

Analysene viste at pasientene som møtte samme sykepleier som sist ikke var noe mer fornøyd enn de som ikke møtte samme sykepleier ($p = 0.550$).

Med en p-verdi på 0.824 var det ingen forskjell på tilfredsheten hos pasientene som gjennomførte poliklinisk konsultasjon og de som fikk konsultasjon videooverført.

Det er en forskjell på opplevelsen av tilfredshet og om pasientene ble møtt med omsorg av sykepleieren ($p = 0.007$). Det er også en helt tydelig forbindelse mellom tilfredshet og det at pasientene forstår det sykepleieren snakker om ($p = 0.03$). Hele 95 prosent rapporterer at sykepleieren snakket slik at de forstod. Det er også en signifikant sammenheng mellom tilfredshet og pasientens opplevelse av å ha fått informasjonen om videre egeninnsats ($p = 0.03$). 49 prosent fikk tips og råd, men det er de 34 prosentene som fikk vite alt de trengte som angir høyest tilfredshet (mean rank 47.43). Tilfredshet med selve behandlingen påvirke helt klart den generelle tilfredsheten med konsultasjonen ($p = < 0.00$).

Tabell 5 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykehusets tjenester

Oversikt: sammenheng mellom generell tilfredshet og sykehusets tjenester					
Sykehuset tjenester	N (%)	Mean rank	Sammenheng	U	p-verdi*
Reiseavstand til poliklinikken (n = 80)			$\chi^2 = 7.3$		0.114
<1 time	16 (20.0)	44.41			
1-2 timer	31 (39.0)	44.34			
3-4 timer	24 (30.0)	33.27			
5-8 timer	3 (4.0)	26.50			
>8 timer	6 (7.0)	46.17			
Poliklinikkens tilgjengelighet (n = 81)			$\chi^2 = 0.13$		0.967
Svært vanskelig	2 (2.5)	36.50			
Litt vanskelig	15 (18.5)	41.73			
Lett	64 (79.0)	40.97			
Pasientinformasjon tilgjengelig for sykepleier (n = 80)			$\chi^2 = 3.51$		0.172
Ja	64 (80.0)	42.27			
Nei	4 (5.0)	40.88			
Vet ikke	12 (15.0)	30.96			
Samme behandler som tidligere (n = 77)			Z = -0.61	672.0	0.550
Ja	32 (41.5)	40.50			
Nei	45 (58.5)	37.93			
Type poliklinisk konsultasjon (n = 81)			Z = -0.22	710.5	0.824
Poliklinikk UNN (PK)	54 (67.0)	41.34			
Videooverført konsultasjon (VK)	27 (33.0)	40.31			
Sykepleieren omsorgsfull (n = 76)			$\chi^2 = 8.35$		0.007**
Ja	70 (92.0)	40.18			
Middels	5 (7.0)	22.10			
Nei	1 (1.0)	3.00			
Sykepleieren forståelig (n = 76)			$\chi^2 = 5.77$		0.031**
Ja	72 (95.0)	39.64			
Middels	3 (4.0)	21.67			
Nei	1 (1.0)	7.00			

Informasjon om videre egeninnsats (n = 80)			$\chi^2 = 8.37$	0.034**
Ikke aktuelt	5 (6.0)	34.40		
Nei, jeg fikk ikke vite noe om dette	9 (11.0)	27.00		
Jeg fikk noen tips og råd	39 (49.0)	39.60		
Ja, jeg fikk vite alt jeg trengte	27 (34.0)	47.43		
Tilfreds med behandlingen (n = 81)			$\chi^2 = 13.62$	0.00***
Ikke særlig tilfreds	1 (1.0)	3.00		
Noe tilfreds	9 (11.0)	22.22		
Absolutt tilfreds	71 (88.0)	43.92		

Sammenheng mellom generell tilfredshet og faktorer relatert til sykehuset tjenester er analysert med Kruskal-Wallis (χ^2) og Mann-Whitney U-test (Z) for rangerende skår. *: Exact Sig. 2-tailed. **: Signifikant $p = < 0.05$. ***: Signifikant $p = < 0.001$.

5.4 Sammenheng mellom generell tilfredshet og pasientrelaterte faktorer

I tabell 6 viser det resultatet av ikke-parametriske tester av sammenhengen mellom generell tilfredshet og personrelaterte faktorer. Analysene viser at det ikke er noen signifikant sammenheng mellom generell tilfredshet til konsultasjonen og ønsket om type oppfølging ($p = 0.069$). Samtidig er det helt klart en forbindelse mellom forventningene til konsultasjonen og opplevd tilfredshet ($p = < 0.001$). En stor del av pasientene rapporterte at erfaringen med konsultasjonen stemte overens med forventningene: 51 prosent rapporterte at konsultasjonen var som forventet, 21 prosent opplevde en konsultasjon som var noe bedre enn forventet og 23 prosent rapporterte at det var mye bedre enn forventet. Kun 5 prosent opplevde konsultasjonen dårligere enn forventet.

Tabell 6 Sammenheng mellom generell tilfredshet og pasientrelaterte faktorer

Oversikt: sammenheng mellom generell tilfredshet og pasientrelaterte faktorer				
Personrelaterte faktorer	N (%)	Mean rank	Sammenheng	p-verdi*
Ønsket oppfølgingstilbud (n = 81)			$\chi^2 = 6.9$	0.069
Poliklinikken ved UNN	35 (43.0)	46.20		
Videooverført poliklinikk i min region	20 (25.0)	40.55		
Begge deler	22 (27.0)	36.30		
Vet ikke	4 (5.0)	23.63		
Erfaringer versus forventning (n = 80)			$\chi^2 = 22.14$	0.00**
Mye dårligere enn forventet	1 (1.0)	3.00		
Noe dårligere enn forventet	3 (4.0)	5.67		
Som forventet	41 (51.0)	41.80		
Noe bedre enn forventet	17 (21.0)	33.50		
Mye bedre enn forventet	18 (23.0)	52.03		

Sammenheng mellom generell tilfredshet og pasientrelaterte faktorer er analysert med Kruskal-Wallis (χ^2). *: Exact Sig. 2-tailed. **: Signifikant $p = < 0.001$.

5.5 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer

Tabell 7 viser resultatet av ikke-parametriske tester av sammenhengen mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer. Analysene viser at det ikke er noen signifikante sammenhenger mellom tilfredshet og sosiodemografiske faktorer som alder ($p = 0.306$), kjønn ($n = 0.751$), bosituasjon ($n = 0.083$) og yrkesaktivitet ($n = 0.147$).

Likevel er det tendenser til at de som bor alene er noe mindre fornøyd enn de som bor sammen med noen. På samme måte tenderer de som er yrkesaktive til å være litt mindre fornøyd, selv om resultatene ikke er signifikante.

Tabell 7 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer

Oversikt: sammenheng mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer					
Sosiodemografiske faktorer	N (%)	Mean rank	Sammenheng	U	p-verdi*
Alder (n = 78)			Z = -1.04	662.0	0.306
< 65	44 (56.0)	37.55			
≥ 65	34 (44.0)	42.03			
Kjønn (n = 81)			Z = -0.33	790.5	0.751
Kvinne	40 (49.0)	40.26			
Mann	41 (51.0)	41.72			
Antall i husstanden (n = 81)			$\chi^2 = 4.93$		0.083
Jeg bor alene	26 (32.0)	33.98			
Vi er 2 personer	42 (52.0)	44.43			
Vi er 3 personer eller flere	13 (16.0)	43.96			
Yrkesaktivitet (n = 81)			$\chi^2 = 3.90$		0.147
Yrkesaktiv	12 (15.0)	30.75			
Pensjonist	34 (42.0)	43.24			
Annet	35 (43.0)	42.34			

Sammenheng mellom generell tilfredshet og sosiodemografiske faktorer er analysert med Kruskal-Wallis (χ^2) og Mann-Whitney U-test (Z) for rangerende skår.

*: Exact Sig. 2-tailed.

5.6 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer

Tabell 8 viser resultatet av ikke-parametriske tester av sammenhengen mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer. Analysene viser at deltagerne med ileostomi hadde en lavere rangering (gjennomsnitt 38.62) enn de med colostomi (gjennomsnitt 44.29). Med en p-verdi på 0.20 er det ikke tydelig nok for å kunne si at det er en sammenheng mellom type stomi og opplevelsen av tilfredshet.

Den selvrapporterte sykdomsrelatert og helserelatert livskvaliteten skårer helt middelmådig. FIQLS har skår 1-4 hvor 4 indikerer best mulig livskvalitet. Her skårer deltagerne mellom 2.54 og 3.39. HRLK har sumskår 5-15 hvor 5 er best og Helse, alt i alt er en kategorisk skår 1-4 hvor 1 indikerer best helse. Her rapporterer deltagerne er skår en gjennomsnittsskår på 2.4.

Korrelasjonsanalyse mellom sumskårene i FIQLS og HRLK, samt enkeltspørsmålet om helse, viser ingen signifikant sammenheng med generell tilfredshet. Korrelasjonskoeffisienten mellom variablene er fra -0.12 og 0.187, som indikerer at det er en viss samvariasjon mellom variablene, men tendensen er veldig svak.

Tabell 8 Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer

Oversikt: sammenheng mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer					
Sykdomsrelaterte faktorer	N (%) eller mean (SD)	Mean Rank	Sammenheng	U	p-verdi*
Type stomi (n = 81)			Z = -1.288	687.0	0.202
Ileostomi	47 (58.0)	38.62			
Colostomi	34 (42.0)	44.29			
Sykdomsrelatert livskvalitet					
FIQLS – Sosial restriksjon	3.09 (0.82)		r = 0.187		0.100
FIQLS - Mestring	2.53 (0.90)		r = - 0.012		0.918
FIQLS - Skam	2.54 (1.03)		r = 0.095		0.406
FIQLS - Depresjon	3.39 (1.01)		r = 0.037		0.740
Helserelatert livskvalitet					
HRLK	7.18 (1.93)		r = -0.121		0.285
Helse, alt i alt	2.40 (0.88)		r = -0.031		0.797

Sammenheng mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer er analysert med Mann-Whitney U-test (Z) for rangered skår. Spearmans rank order (r) korrelasjon for kontinuerlige variabler. SD: Standard avvik, *: Exact Sig. 2-tailed.

6 Diskusjon

Hensikten med denne studien har vært å beskrive stomiopererte pasienter sin opplevelse av tilfredshet med poliklinisk konsultasjon, samt å se på faktorer som påvirker deres opplevelse av tilfredshet. Tilfredsheten er sett på som en overordnet helhet, uavhengig av om de har hatt konsultasjonen som videooverført ved et distriktsmedisinsk senter eller på UNN, Tromsø. Videooverført konsultasjon og poliklinisk konsultasjon er en faktor som omhandler organiseringen av stomipoliklinikken, og var den uavhengig variabel sett opp mot tilfredshet.

I dette kapittelet blir resultatene diskuteres opp mot teori, tidligere forskning og studiens betydning for klinisk praksis. Det vil også komme en redegjørelse for studiens styrker og svakheter, som avslutningsvis vil ende i en diskusjon rundt STOMPA-prosjektet.

Etter modellen til Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl. (2011) blir generell pasienttilfredshet definert som et resultatmål i denne studien. Jeg ser på sammenhengen mellom tilfredshet opp mot de ulike faktorene som ble presentert i arbeidsmodellen.

6.1 Generell tilfredshet til den polikliniske konsultasjonen

Tabell 1 viser hvorvidt stomiopererte pasienter alt i alt er fornøyd med den polikliniske konsultasjonen. Tidligere studier viser at tilfredshet til helsetjenester stort sett er høy (Bjertnæs mfl., 2012; Danielsen mfl., 2003; Lian & Wilsgaard, 2005; Pettersen & Veenstra, 1999), og dette kommer tydelig fram i denne studien også. Deltagerne har en høy grad av generell tilfredshet, og resultatet viser at nær 90 prosent av deltagerne rapporterte at de var ganske og svært fornøyd. Dette kan være en av utfordringene med tilfredshetsstudier. Målingene gir et asymmetrisk resultat, og det oppstår en tak-effekt (Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011), som viser til at de fleste skåringene blir liggende akkurat på, eller nært høyeste mulige verdi (Polit & Beck, 2012). Det er dette som er tilfelle i min studie. Studiene hvor tilfredshet er utfallet er beskyldt for å ha et mål om selvoppfyllende bekreftelse på allerede eksisterende praksis (Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011). De kan gi svar på graden av tilfredshet, men de gir lite informasjon om hva pasientene ikke er fullt så fornøyd med.

Positiv tilfredshet trenger ikke bety at pasienten har positiv erfaring. I en rapport om pasienters erfaringer og helse relatert livskvalitet i norske sykehus, valgte Pettersen og Veenstra (1999) å bytte ordet tilfredshet med erfaring, dette med grunn i at spørsmålet om pasienttilfredshet oftest dreier seg om konkrete erfaringer. Lian (2005) mener det er viktig å

holde tilfredshet atskilt fra erfaringer. Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl. (2011) er også med på denne tankegangen når de skriver at pasienttilfredshet ikke er noe som eksisterer og venter på å bli målt, men er mer en mening pasienten danner seg over tid når de får reflektert over erfaringer med tjenesten. Dette problematiserer Frich (2012) da han mener at erfaring ikke nødvendigvis korrelerer med tilfredshet, og eksemplifiserer det med at en pasient kan ha negative erfaringer med tjenestene, men likevel oppleve god omsorg og høy tilfredshet. Dette er igjen i tråd med det Lian (2005) poengterer.

De aller fleste studier rapporterer høye nivåer av tilfredshet og typisk konkluderer forskere med at kvaliteten på helsetjenesten er god (Sitzia, 1999). Denne høye graden av fornøydhet kan forklares med blant annet at pasienter ikke vil vise utakknemlighet for den tjenesten de mottar (Garratt mfl., 2005b).

Pasienttilfredsundersøkelser har over mange år fått økende oppmerksomhet som meningsfulle og viktige informasjonskilder for å identifisere mangler ved og utvikling av en god helsetjeneste. (Abri & Balushi, 2014). Ved å undersøke pasienttilfredsheten kan vi finne i hvilken grad pasienten opplever å motta en tjeneste av høy kvalitet (Bjertnæs mfl., 2012), og det er pasienten erfaring vi er ute etter da det er de som faktisk mottar tjenesten (Lian & Wilsgaard, 2005). Undersøkelser kan gi pasienten selv mulighet til å uttrykke misnøye, behov og synspunkter av den behandlingen de mottar, som igjen kan hjelpe helsetjenesten å identifisere potensielle forbedringsområder (Aharony & Strasser, 1993). Målet må være å gi pasientene en tjeneste med høyest mulig kvalitet (Walker mfl., 2018).

Chow mfl. (2009) mener at tilfredshet og kvalitet på tjenesten kan måles opp mot hverandre, dersom kvaliteten er god øker tilfredsheten og omvendt. Dette kan forklares med Aharony og Strasser (1993); Sitzia og Wood (1997) som i sine litteraturstudier påpeker at tilfredse pasienter ofte følger behandlingen og på den måten kan få et bedre resultat av tjenesten. Dette er ikke framtrødende i min studie, da vi kun har dette ene måletidspunktet og forholdet oss til.

6.2 Generell pasienttilfredshet og sykehusets tjenester

Denne studien viser at det til dels er sammenheng mellom generell tilfredshet med den polikliniske konsultasjonen og faktorer relatert til sykehusets tjenester (tabell 4).

God kvalitet forutsetter blant annet at pasienter har likeverdig tilgang til tjenestene uavhengig av faktorer som diagnose, bosted og livssituasjon (Meld.St. nr 10, 2012-2013).

Tilgjengelighet til tjenestene handler blant annet om at helsetjenesten ikke skal være utilsiktet

begrenset av tiden eller avstander (Sitzia & Wood, 1997). Deltagerne i studien har varierende grad av reiseavstand til poliklinikken. Flest bruker tre til fire timer, uten at vi har noen informasjon om hvilke transportmiddel de har benyttet. Uansett ser vi en tendens til at de som har lengst og kortest reisevei til poliklinikken er mest tilfreds. Det vil her være relevant å trekke inn intervensjonene poliklinisk konsultasjon og videooverført konsultasjon. Det kan tenke seg at de som har over åtte timer reisetid til poliklinikken har hatt konsultasjon på UNN, Tromsø, da de som har hatt videooverført har hatt et distriktsmedisinsk senter innenfor kommunens grenser. Dette forklarer likevel ikke tilfredsheten hvis vi ser på skåren til poliklinisk konsultasjon og videooverført konsultasjon, som ikke har noe signifikant utslag ($p = 0.824$) på tilfredshet. Dersom det sammenlignes med andre studier hvor tjenestenes tilgjengelighet blir diskutert kan tilfredsheten hos de med kort reisevei støttes. Både Aharony og Strasser (1993) og Batbaatar mfl. (2017) har i sine litteraturstudier sett at det, med få unntak, er en positiv sammenheng mellom tilgjengelighet til tjenesten gjennom kort ventetid, mulighet for time og gunstig plassering og tilfredshet.

De som viser seg å være minst fornøyd med konsultasjonen er de som har reist fem til åtte timer. Det kan funderes i om dette skyldes tilfeldigheter. Det er kun fire prosent ($n = 3$) av deltagerne som har oppgitt fem til åtte reisetimer, og det kan være andre faktorer som har påvirket deres generelle fornøydhet til konsultasjonen.

De aller fleste, 79 prosent, av deltagerne rapporterte at det var lett å finne veien til poliklinikken. Den høye skåren kan ha grunn i at mange av de som har en stomi allerede har vært på avdelingen og kanskje til og med vært på stomipoliklinikken tidligere.

Det er ingen tydelig sammenheng mellom tilfredshet og det at sykepleieren har mottatt informasjon om pasienten i forkant av konsultasjonen. Spørsmålet kan tolkes dit hen at det handler om at den stomikyndige sykepleieren er forberedt til timen. Det er interessant at det, uavhengig av om de opplever at informasjonene har nådd fram eller ikke, ikke er noen forskjell på hvor fornøyd pasientene er. Dette kan være tilfeldig, da det kun er fem prosent ($n = 4$) som svarte nei på spørsmålet. Det er likevel en forskjell på de som ikke vet om informasjonen har kommet fram til riktig vedkommende og de som opplevde at den var kommet fram. «Vet ikke» som svar er vanskelig å tolke, men det kan være at de som har svart på spørsmålet ikke vet hva spørsmålet skal måle – at de ikke vet hvilken informasjon det er snakk om. Det kan også bety at de faktisk ikke vet om informasjonen har nådd fram til rette vedkommende – og egentlig kunne svart «nei» med tanke på at de ikke opplevde at

stomikyndig sykepleier var forberedt, eller at de ikke hadde noe spesielt konsultasjonene skulle inneholde. Dette kan ses i tråd med pasientens forventninger til konsultasjonen, som blir nærmere diskutert i neste kapittel. Pasientene har forventninger som bygger på tidligere konsultasjons- og behandlingsprosesser og dermed gir forventninger til hva konsultasjonen skal inneholde (Stimson og Webb 1975 I: Sizia & Wood, 1997).

En annen faktor som kan ha betydning for pasienttilfredsheten er kontinuitet. I studien til Lian og Wilsgaard (2005), var et av hovedfunnene nettopp det at det var en positiv sammenheng mellom høy grad av tilfredshet og det å møte samme lege flere ganger. Det samme kom Batbaatar mfl. (2017) fram til ved gjennomgang av ulike studier: kontinuitet hadde en signifikant positiv effekt på pasienttilfredsheten. Dette er da ikke tilfelle i min studie. Det viser seg at det ikke er noen tydelig sammenheng mellom pasienttilfredshet mellom de som fikk samme behandler som sist og de som svarte nei på spørsmålet. Dette funnet må midlertid tolkes med forsiktighet. Vi vet nemlig ikke om de som ikke har vært til konsultasjon tidligere har unnlatt å svare, eller om de har svart nei på spørsmålet. Det er også slik at de stomikyndige sykepleierne som er i poliklinikken også jobber som sykepleier i sengeposten. Det kan derfor også være tilfeller at pasientene har møtt vedkommende i en annen del av behandlingen enn akkurat i forbindelse med stomipoliklinikken.

Gjennom analysene ser vi en signifikant sammenheng mellom opplevelsen av å bli møtt med omsorg og tilfredsheten til konsultasjonen. Hele 92 prosent (n = 70) av deltagerne rapporterte at de opplevde at den stomikyndige sykepleieren hadde omsorg for dem. I litteraturstudien til Abri og Balushi (2014) ble den mellommenneskelig omsorg betegnet som en viktig faktor i måling av pasienttilfredshet, og da særlig den sykepleiefaglige omsorgen. Også Batbaatar mfl. (2017) gjennomgikk flere studier hvor den interpersonelle omsorgen fra sykepleier og lege var de viktigste tilfredshetsfaktorene. Videre blir ferdigheter som kommunikasjon sett på som en positiv del av den mellommenneskelige omsorgen (Batbaatar mfl., 2017). Dette blir også poengtert i nasjonale føringer hvor det blant annet presiseres at *pasientene skal føle seg ivaretatt, sett og hørt, og møtes som de unike individene de er* (Meld.St. nr 11, 2015-2016).

I min studie er det en tydelig sammenheng mellom tilfredshet til konsultasjonen og at sykepleieren kommuniserte forståelig. Sammenlignet med tilsvarende studier er dette i tråd med deres funn. Blant annet siste PasOpp-undersøkelse som ble gjennomført i somatisk sykehus i 2016 hvor over 90 prosent rapporterte forståelse til det behandleren sa (Holmboe & Bjertnæs, 2016). Tallene var noe lavere i 2004 da det ble gjennomført en PasOpp-pol-

undersøkelse blant polikliniske avdelinger i Nord-Norge. Her var det 64 prosent som svarte svært positivt på dette spørsmålet (Groven, Danielsen, Garratt & Bjertnæs, 2004). Det må imidlertid sammenlignes med måte, da det i undersøkelsen i 2004 omhandlet kommunikasjon fra behandler, mens det i min studie samt PasOpp-undersøkelsen fra 2016 har spesifisert sykepleier/pleiepersonell. Om dette er avgjørende for resultatet er ikke sikkert, og Batbaatar mfl. (2017) har i deres studie brukt sykepleier, pleiepersonell og lege om hverandre når de har sett på de ulike studiene. Kommunikasjonsprosessen kan ses på som et verktøy for at informasjon skal bli oppfattet som gitt og forstått (Selmer, 1997). Kommunikasjon og empati er to aspekter som blir betraktet som spesielt viktige komponenter av de mellommenneskelige interaksjonene (Sitzia & Wood, 1997). Skal sykepleier nå fram til en felles forståelse med pasienten, må vi være åpne overfor situasjonen og opplevelsene (Selmer, 1997). Dersom vi ser ut av Norges grenser, skårer imidlertid Norge noe dårligere på områdene som omhandler kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell sammenlignet med andre land (Holmboe, Iversen, Sjetne, Skudal & Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, 2011).

I denne studien rapporterte de som hadde fått vite alt de hadde behov for angående egeninnsats høyere tilfredshet enn de som oppga at de ikke hadde fått vite noe som helst. Tilstrekkelig med informasjon er sterkt forbundet med den totale pasienttilfredsheten (Batbaatar mfl., 2017). Pasientinformasjonen skal bidra til at pasienten mestrer sin egen tilstand og forebygge sykdom, og kan ses på som undervisning som skal forberede pasienten til å vende tilbake til familien og samfunnet (Selmer, 1997). Studien til Lian og Wilsgaard (2005) viste at pasienter opplevde informasjon og veiledning som uinnfridde forventninger. Deres studie omhandler imidlertid fastlegene, og må derfor ses med forsiktighet. Norilco (2015) fant i sin studie at færre stomiopererte opplevde at fastlegen hadde god kunnskapen om stomi sammenlignet med sykepleieren. Også Richbourg mfl. (2007) rapporterte at rådene fra stomikyndige sykepleiere ble ansett som mest nyttig for pasientene.

Hva som ligger i informasjon i forbindelse med denne studien er ikke helt klart, men det kan tenkes seg at det handler om behandling pasienten selv kan gjøre med tanke på å redusere faren for komplikasjoner og øke livskvaliteten med stomien. Informasjon kan for de som nylig har fått utlagt stomi omhandle stellet av stomien, utstyr som må endres på, ernæringsinformasjon eller det å leve med stomi. Sammenlignet med andre studier er dette funnet positivt. Blant annet sett opp mot studien til Persson mfl. (2005) hvor de fant ut at de stomiopererte opplevde informasjonen etter operasjonene som mangelfull, spesielt opp mot temaer som seksualitet. De stomiopererte rapporterte også et ønske om mer rådgivning rundt

kosthold. Samtidig viste rapporten fra Norilco (2015) at opplæring i stomipleie etter operasjonen var svært sprikende.

I min studie er det seks prosent ($n = 5$) som har svart «ikke aktuelt» på spørsmålet om informasjon. Disse har forhåpentligvis ingen problemer med stomien sin, og har derfor heller ikke behov for tips eller råd. Det kan også tenke seg at de som har svart «ikke aktuelt» har hatt stomien i lang tid, og derfor ikke har noen behov for videre informasjon utover det de allerede vet. Likevel er det slik at selv etter flere år med stomi, er det til tider behov for hjelp. Et sitat fra undersøkelsen til Norilco (2015, s. 7) var at den stomiopererte pasienten vanligvis vet best i det daglige, men at det kunne oppstå situasjoner hvor det var bruk for råd og veiledning.

Det er en helt klar sammenheng mellom tilfredsheten til konsultasjonen og opplevelsen av god behandling ($p = < 0.001$). Å bli møtt med respekt og omtanke i kombinasjon med faglig god behandling, vil for de fleste være et uttrykk for god kvalitet (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Dette er i tråd med flere studier. Persson mfl. (2005) sin studie viser at de aller fleste stomiopererte pasientene var fornøyde med behandlingen, hvor de presiserer det med at de ble behandlet med respekt, på en positiv måte og fikk gode svar på det de måtte lure på. Pasienter som kommer til en konsultasjon har et mål om å få best mulig behandling for det problemet de har. Det kan da tenkes at den viktigste kvalitetsfaktoren både for pasient og helsepersonell vil være et best mulig sluttresultat. Også Batbaatar mfl. (2017) fant i litteraturstudien en klar sammenheng mellom behandlingsresultat og pasienttilfredshet. De oppgir at pasientene som opplevde en forbedring av helsen hadde en positiv opplevelse av tjenesten. Dette kan tolkes dit hen at det ikke nødvendigvis er fullstendig helbred som er avgjørende for hvor fornøyd pasienten er, men at den stomikyndige sykepleieren har et godt håndlag, tekniske ferdigheter og kunnskap om riktig stomiutstyr til hver enkelt pasient. Flere studier identifiserer nettopp det at opplevd kompetanse hos helsepersonell hadde en betydning for pasienttilfredsheten, pasienter som opplevde at de ble feilbehandlet var betydelig mindre fornøyd med tjenesten (Batbaatar mfl., 2017).

6.3 Generell pasienttilfredshet og personrelaterte faktorer

Det er ingen signifikant sammenheng mellom generell tilfredshet til konsultasjonene og ønsket om type oppfølging. Det viser likevel en tendens til at de som ønsket seg alminnelig konsultasjon på UNN, Tromsø er noe mer tilfreds enn de som ønsket videooverført

konsultasjon. De som ikke hadde noen innvending til type oppfølgingstilbud er de som er minst tilfredse.

Denne studien viser at det er en sterk sammenheng på spørsmålet om forventninger til og tilfredshet av den polikliniske konsultasjonen (tabell 5). Graden av hvorvidt opplevelsen av helsetjenesten oppfyller forventningen er en viktig indikator for tilfredshet (Chow mfl., 2009). Dette blir understøttet av flere studier. Blant annet fant Bjertnæs mfl. (2012) at oppfylt forventning sammen med pasientrapporterte erfaringen, var den faktorene som hadde størst betydning på total pasienttilfredshet. Dette er en motsetning til Persson mfl. (2005) som i sin studie så at halvparten av de stomiopererte rapporterte at hjelpen de fikk ikke oppfylte forventningene deres. Det virker til at uinnfridde forventninger har stor betydning for deltagerens grad av tilfredshet (Lian & Wilsgaard, 2005; Sørli mfl., 2005). Tilfredsheten er altså en grad av overenstemmelse mellom den ideelle og den reelle omsorgen som blir gitt (Abri & Balushi, 2014). Til sammenligning kunne Batbaatar mfl. (2017) rapportere forholdet mellom pasientrelaterte egenskaper og tilfredshet som svak, inkonsekvente og motstridende ved gjennomgang av ulike studier.

Resultat fra forventningsanalysene må tolkes med forsiktighet. Deltagerne i studien har nemlig svart i etterkant av konsultasjonen, noe som kan føre til responsskift, som handler om at forventninger til konsultasjonen kan endres som følge av erfaringene de har gjort seg i forbindelse med konsultasjonen. Pasientens forventninger er statiske og forandrer seg med tiden (Chow mfl., 2009) og denne endringen kan være både bevisst og ubevisst (Bjertnæs mfl., 2012).

6.4 Generell pasienttilfredshet og sosiodemografiske faktorer

Resultatene i tabell 6 viser ingen statistisk sammenheng mellom sosiodemografiske faktorer og generell tilfredshet. Men analysene viser tendenser.

Resultater fra flere studier er enige om at eldre pasienter er mest fornøyd (Batbaatar mfl., 2017; Garratt mfl., 2005b; Rahmqvist & Bara, 2010). I denne studien viser resultatene tendens til at deltagerne over 65 år er noe mer tilfredse enn de under 65 år, uten at denne er signifikant ($p = 0.306$). Heller ikke i studien til Sørli mfl. (2005) viste det noen funn hvor alder hadde signifikant innvirket på tilfredsheten.

Sitzia og Wood (1997) rapporterer at kjønn kan spille en rolle i forhold til tilfredsheten, men de ser at studiene ikke nødvendigvis samsvarer. Noen studier finner at eldre kvinner er mest

tilfredse, og andre rapporterer at betydelig flere menn enn kvinner er fornøyde. Dette konkluderer også Batbaatar mfl. (2017) med da resultatene mellom de inkluderte studiene varierer i henhold til om det er kvinner eller menn som fremstilles mest tilfreds. Heller ikke Bjertnæs mfl. (2012) fant, i sin nasjonale PasOpp-studie, at kjønn var noe signifikant antydning for total pasienttilfredshet. Dette er altså tilfelle i denne studien også, det virke til at kvinner og menn har lik opplevelse av tilfredshet ($p = 0.751$). Dette er i motsetning til Foss (2000) som viser i sin studie om tilfredshet i Norske sykehus, at det er en signifikant forskjell mellom kvinner og menn i måling av generell tilfredshet. Hun viser at kvinner sjeldnere er tilfredse enn mannlige pasienter, men trekker inn alder som en viktig variabel. Yngre kvinner var mindre tilfredse med pleien. Studien til Grøndahl mfl. (2011) på sin side konkluderte med at kvinnene opplevde kvaliteten på omsorgen som høyere enn mennene, dette funnet var da konkret knyttet til medisinsk-teknisk kompetanse og egenskapene til omsorgspersonen.

I studien til Rahmqvist og Bara (2010) var det ingen signifikant forskjell på de som bodde alene eller sammen med noen opp mot tilfredshet (Rahmqvist & Bara, 2010). I denne studien kan det derimot ses en tendens til at de som bor alene er litt mindre tilfredse enn de som bor sammen med noen ($p = 0.083$). Dette kan tolkes dit hen at de som bor sammen med noen har noen hjemme som hjelper dem med stomien, og derfor ikke er så avhengig av den faglige og praktiske hjelpen de får på stomipoliklinikken. Det er ikke spurt om deltagerne i studien kom alene eller hadde med seg noen til konsultasjonen, men av erfaring har ofte de som nylig har fått utlagt stomi med seg en partner. Det kan tenke seg at disse partnerne tar til seg det som blir sagt av informasjon og dermed sitter de med en større forståelse av konsultasjonen enn hvis de hadde kommet alene (Sørliie mfl., 2005). Nugent mfl. (1999) fant i sin studie at stomiopererte pasienter får støtte fra nære venner og familiemedlemmer og at disse må inkluderes i stomiomsorgen og rådgivningen.

I studien ses det ingen tydelig forbindelse mellom yrkesaktivitet og den generelle tilfredsheten. Dette funnet støttes av andre studier som heller ikke kunne se at yrkesaktivitet hadde noen signifikant betydning for tilfredsheten (Foss, 2000). Men ved å se på gjennomsnittet på rangeringen viser det likevel en svak retning mot at pensjonister (Mean rank 43.24) er mer tilfredse enn de som er yrkesaktiv (Mean rank 30.75).

6.5 Generell pasienttilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer

Tabell 8 ser på sammenhengen mellom generell tilfredshet og sykdomsrelaterte faktorer. I denne studien er det ingen funn som viser at egenvurdert helse eller type stomi innvirker på

opplevelsen av tilfredshet til konsultasjonen. Dette kan tyde på at stomiopererte, uansett type stomi, selvrapporert helse og livskvalitet, opplever at kvaliteten på konsultasjonen er god.

Det kan likevel ses en liten tendens til at de med colostomi er noe mer tilfredse med konsultasjonen enn de med ileostomi. Analysene viser at deltagerne med ileostomi hadde en lavere rangering (mean rank 38.62) enn de med colostomi (mean rank 44.29). Selv om det ikke er gjort noen videre analyse her, kan det reise spørsmål om påvirkning av andre faktorer. Ileostomiopererte pasienter har blant annet større grad av lekkasjeproblematikk og komplikasjoner som sår hud (Braumann mfl., 2016; Pittman mfl., 2008), og kan derfor ha behov for en mer avansert oppfølging av stomikyndig sykepleier. Studier viser også at pasienter som opplever komplikasjoner etter utskrivelse, rapporterer lavere tilfredshet (Batbaatar mfl., 2017). Dette blir bare spekulasjoner sett i lys av tidligere forskning.

Videre viser ingen av analysene noen sammenheng mellom tilfredshet og den sykdomsspesifikke livskvaliteten. Dette er i motsetning til funn Batbaatar mfl. (2017) har i sin litteraturstudie hvor de med blant så at selvvurdert lav livskvalitet og funksjonsnedsettelse uttrykker lavere pasienttilfredshet. Dette i likhet med Jaipaul og Rosenthal (2003) som rapporterer i sin studie hvor de kan se at tilfredsheten er høyere hos pasienter med bedre selvrapporert helse.

En forklaring kan være at de som vurderer helsen sin som god, ikke har noen problemer og er stort sett friske og derfor ikke hadde de kompliserte vanskelighetene som den stomikyndige sykepleieren måtte hjelpe til med. Som sykepleiere er en viktig oppgave å hjelpe pasienten til å mestre sykdom og plager for en oppnåelse av best mulig livskvalitet.

Det må tas høyde for at pasienten har gjennomført spørreundersøkelsen i etterkant av den polikliniske konsultasjonen. Spørsmålet om sykdom og helse blir besvart ut i fra hvor de er når de svarer, og ikke hvordan de hadde det når de var til konsultasjonen.

6.6 Styrker og begrensninger med studien

En avgjørende faktor for at en studie skal være gyldig, er om metoden som er brukt er god og egnet til å studere problemstillingen. Jeg vil her peke på metodiske begrensninger og implikasjoner av dette. Deretter vil jeg diskutere studiens validitet og reliabilitet.

6.6.1 Studiens metodiske begrensninger

I denne studien er det benyttet en kvantitativ metode. En kvantitativ tilnærming egner seg godt for å undersøke og teste sammenhenger mellom ulike variabler. Det har imidlertid sine begrensninger, da det ikke gir noen dybdeforståelse for fenomenet som er studert, og gir en begrenset forståelse av de menneskelige faktorene som ligger bak svarene (Polit & Beck, 2012).

Gjennom kvantitativ tilnærming har jeg kunnet se på enkeltfaktorer som påvirker tilfredsheten basert på et teoretisk rammeverk. Samtidig er studiens forklaringskraft begrenset til de faktorene som man på forhånd definerer inn i begrepet. Gjennom kvalitativ tilnærming kunne andre dimensjoner og underliggende faktorer kommet fram. Man kunne også fått en større forståelse for driverne knyttet til hver enkelt faktor hos pasientene.

Utforming av spørreskjema har stor betydning for hvorvidt man evner å måle det man ønsker. Både spørsmålsformuleringene og svaralternativene er objekt for pasientenes subjektive tolkning og forståelse. Det er en tendens til at det uttrykkes flere med tilfredshet når spørsmålene er vidt formulert (Lian, 2005, s. 151). Ved å innhente tilleggsinformasjon gjennom tekst, kunne resultatenes betydning blitt vurdert grundigere. Data om pasienttilfredshet innhentet med spørreskjema vil alltid være forbundet med tolkningsproblemer, og ved analyser må man basere seg på antakelser fra tidligere forskning (Lian, 2005)

Det er flere problemer som oppstår når tilfredshet skal måles. For eksempel er det, som min studien viser, stor sjanse for tak-effekt (Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011), hvor det er en betydelig skjevhet mot en positiv retning. Den høye pasienttilfredsskårene blir problematisert av blant annet Riiskjær, Ammentorp og Kofoed (2011) hvor de stiller spørsmål ved den høye prosentandelen fornøyde pasienter. Og da er det ikke spørsmål om helsetjenesten er dårligere enn det som blir rapportert, men heller om metoden for innhenting av tilfredshetsdata er riktig. Resultatene kan ikke nødvendigvis brukes for å finne forbedringsfaktorer, men heller måle effekt av behandling og tiltak (Riiskjær, Ammentorp, Freil, mfl., 2011, s. 244).

Studien er gjennomført som en tverrsnittsstudie. Tverrsnitt som design har sine begrensninger da det kun måler deltagernes meninger på et gitt tidspunkt og ikke sier noe om årsakssammenheng (Veierød & Thelle, 2007). Vi kan for eksempel ikke vite om oppfølging over tid vil føre til bedring av livskvalitet eller høyere tilfredshet. Hensikten var å se på

sammenhenger som kan øke kunnskapen om hvordan deltagerne opplevde den stomipolikliniske konsultasjonen, som igjen kan bidra til behovet for videre forskning. Å gjennomføre studien som en tverrsnittsundersøkelse har derfor vært hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen.

En svakhet med studien er at jeg ikke har gått videre på en multivariat regresjonsanalyse for å finne den lineære sammenhengen mellom variablene. Med bakgrunn i den ene avhengige variablene «generell pasienttilfredshet» kunne det i dette tilfellet vært brukt multippel regresjon (Polit & Beck, 2012). Dette ble likevel ikke gjennomført med grunn i den skeivfordelte avhengige variabelen. På bakgrunn av manglende regresjonsanalyse, er studien begrenset til å se de ulike uavhengige variablene helt generelt opp mot tilfredshet uten at de uavhengige variablene er satt i sammenheng med hverandre. Jeg har likevel gjennom mine analyser kartlagt noen faktorer som kan ha sammenheng med stomiopererte pasienters tilfredshet med poliklinisk konsultasjon.

6.6.2 Studiens reliabilitet og validitet

Reliabiliteten og validiteten i denne studien avhenger av måleinstrumentet som ble brukt og gjennomføringen av studien, men også hvordan forskningsarbeidet ble utført.

Svakheter med spørreskjemaet som er brukt i denne studien er mange. Jeg ønsker særlig å peke på alle de endringene som ble foretatt og som førte til at viktige nyanser og aspekter som ansees som betydningsfulle i målingen av tilfredshet forsvant. Dette medførte at vesentlige detaljer ikke ble fanget opp gjennom spørreskjemaet og som gjør studien mindre reliabel. En modifikasjon av et allerede eksisterende instrument påvirker instrumentets validitet og/eller reliabilitet. Og Sitzia (1999) konkluderer med to forslag: der det er mulig, bruk et allerede eksisterende måleinstrument uten modifikasjon, og dersom det er nødvendig med endringer, gjør en vurdering om hvorvidt ytterligere testing er nødvendig eller ikke. Sitzia (1999) problematiserer akkurat dette i sin studie hvor han har sett på instrumenter som benyttes til pasienttilfredshetsundersøkelser. Han finner at det er mange studier som benytter egenutviklede instrumenter med lite bevis for pålitelighet og gyldighet. Dette er det nødvendig å være oppmerksom på når en leser artikler fra studier om pasienttilfredshet. Spørreskjemaet i denne studien ble ikke pilottestet før prosjektet ble satt i gang, og det ble heller ikke validert. På bakgrunn av en helhetlig vurdering av spørreskjemaets validitet og

reliabilitet mener jeg at det ikke har en akseptabel verdi for videre bruk i denne pasientgruppen.

Et annet problem som kan oppstå når så mange nyanserte svaralternativer forsvinner er at måleinstrumentet blir ledende. Det kan oppleves som ledende når det kun er mulig å svare «fikk ikke vite noe» eller «fikk vite alt» uten noen mulighet for nyanserte svar midt i mellom. Ideelt skal alle deltagere finne et svaralternativ som passer for dem, og med lukkede spørsmål og få svaralternativer kan det føre til at deltagerne velger et alternativ som egentlig ikke representerer dem (Polit & Beck, 2012). Riiskjær, Ammentorp og Kofoed (2011) mener pasienttilfredshetsundersøkelser som er kvantitative har en tendens til å minimere og sløre eventuell pasientkritikk. Dette er en fare ved min studie, ettersom det i flere tilfeller er fjernet nyanser i svaralternativene.

Spørreskjemaet mangler også spørsmål som kartlegger informasjon som i litteraturen blir beskrevet som viktige sykdomsrelaterte faktorer opp mot tilfredshet. Vi vet for eksempel ikke hvorfor pasientene har fått anlagt stomien. Litteraturen sier at opplevelse av livskvalitet kan ha en sammenheng med årsaken til utleggelse av stomien. For noen vil det bli en ny start på livet, mens det for andre kan være nedbrytende (Claessens mfl., 2015). Det er også utelatt å spørre om hvor lenge pasientene har hatt stomien sin. Tidligere studier viser at den sykdomsspesifikke livskvaliteten øker med tiden (Braumann mfl., 2016), og behovet for tilsyn fra stomikyndig sykepleier endrer seg.

Skjevheter i utvalget kan true den interne validiteten. Studiens utvalg er kun fra noen gitte kommuner i Troms og Finnmark. Hvordan dette påvirker den interne validiteten er vanskelig å si uten å vite om det er noen relevant forskjell på disse kommunene og de øvrige regionene.

Studien har også et lavt antall deltagere sammenlignet med det opprinnelige målet. Lav deltakelse gjør det vanskelig å generalisere funnene til studiepopulasjonen, og det kan også være med å påvirke resultatene av studien (Veierød & Thelle, 2007). Den eksterne validitet, generaliseringen, knyttes til hvorvidt studiets resultater kan være gyldig for andre befolkningsgrupper med samme tilstand eller situasjon (Beyer mfl., 2012). Det lave antallet deltakere svekker studiens eksterne validitet i så måte.

6.6.3 STOMPA-prosjektet

Ettersom jeg baserer min studie på data som er innsamlet av ander, finne jeg det relevant å kommentere prosjektgjennomføringen av STOMPA-prosjektet. Omstendigheter knyttet til prosjektgjennomføringen hadde sterk innvirkning på hvilke analyser jeg kunne gjennomføre i min studie. RCT-studien som skulle skrives fram gjennom denne masteroppgaven, endte med å bli en begrenset tverrsnittsstudie. Det er derfor av interesse å bruke litt plass i diskusjonen til å resonnerer om hva som var grunnen til dette og for å få en forståelse for hvorfor prosjektet ble som det ble.

Godt planlagte og riktig utførte randomiserte kontrollerte studier (RCT) gir det beste beviset på at en behandling har effekt, men med feil metodikk og rapportering kan det oppstå feilaktige konklusjoner som kan villedde helsevesenet på alle nivåer (Balasubramanian mfl., 2006).

STOMPA-prosjektet kan beskrives som en helsetjenesteintervensjon som består av svært mange komponenter som er både komplekse og utfordrende, både med tanke på den lange tiden prosjektet foregikk, men også på grunn av at det var fire måletidspunkter. Jo mer kompleks intervensjonen er, jo viktigere er det med en god ramme rundt studien. Dette handler i grove trekk å starte med en god planlegging, etterfulgt av en pilotstudie for så å gjennomføre intervensjonen. Avslutningsvis må effekten av tiltaket vurderes (Polit & Beck, 2012).

I STOMPA-prosjektet er det for det første lite som er dokumentert av prosessene og de valgene som ble gjort både i forkant av og underveis i prosjektet. Slikte detaljerte skriftlige protokoller vil være verdifulle når det blant annet skal skrives rapporter (Polit & Beck, 2012). For det andre ble det aldri gjennomført noen pilotstudie av verken intervensjonene eller spørreskjemaet som skulle innhente informasjonen fra deltagerne. Et viktig resultat av en gjennomført pilotstudie er å finne et foreløpig indikasjon på om behandling har effekt, og om spørreskjemaet inneholdt uklare eller dårlige spørsmål (Johannessen, 2009). En slik pilottest er også nyttig for å vurdere prosjektets validitet (Sitzia, 1999). Også her er dokumentasjon av erfaringene som gjøres, og de påfølgende endringene piloten fører til, betydningsfulle (Polit & Beck, 2012).

Eksperimentelle studier blir kritisert for at de kan bli så tett kontrollert at de mister relevans i den virkelige praksisen (Polit & Beck, 2012). I STOMPA-prosjektet var det gjennom prosjektperioden flere av deltagerne som ikke forholdt seg til den konsultasjonen de var

randomisert til. Verken prosjektsykepleier eller deltageren selv så meningen med at deltagere som var randomisert til videooverført konsultasjon ikke skulle komme innom stomipoliklinikken når de likevel var på sykehuset. Samtidig som andre deltagere som skulle vært på poliklinikken var for syk for å reise og dermed hadde nytte av muligheten for å få konsultasjonen videooverført. Dette er et problem med RCT-studier som utføres i kliniske settinger. I praksis ble selve behandlingen viktigere enn studien, noe som vil gå på bekostning av studiens metodiske gjennomføring.

Til tross for at RCT er særlig god til å teste årsaksbestemte teorier, er det en rekke begrensninger som gjør det vanskelig å gjennomføre i den kliniske virkeligheten. Det er likevel økende etterspørsel av evidensbasert praksis, og eksperimentell design blir i større grad brukt for å teste effekten av ulike intervensjoner (Polit & Beck, 2012)

Med de opplevelsene som er igjen etter STOMPA-prosjektet tenker jeg at det kan dras noen slutninger: Det er viktig at alle som skal bidra i et prosjekt får grundig og samme opplæring. Dette poengterer også Laake mfl. (2007, s. 36) som er klar på at opplæring er det viktigste virkemiddelet for god forskningspraksis. De trekker blant annet fram obligatorisk opplæring på masternivå og god opplæring under veiledning før en overtar eller går inn i prosjekter. Videre må avgjørelser og arbeid som gjøres, både i forkant og underveis i et prosjekt, dokumenteres.

7 Avslutning og oppsummering

Temaet for denne studien har vært stomiopererte pasienters opplevelse av tilfredshet til poliklinisk konsultasjon. Studiens hensikt har vært å undersøke graden av tilfredshet og å se på hvordan ulike faktorer påvirker opplevelsen av generell tilfredshet. Resultatene i studien ble diskutert i kapittel 6, og jeg vil her redegjøre for en kort oppsummering av disse. Videre vil jeg gjøre opp noen tanker for studiens implikasjoner for praksis og veien videre.

Resultatene fra denne studien viser at stomiopererte pasienter har stor grad av tilfredshet til den polikliniske konsultasjonen gjennomført av UNN, Tromsø. Vi ser også at generell tilfredshet er forskjellig, men likevel relatert til flere av faktorene som arbeidsmodellen skisserte. Det ikke er noe tydelig sammenheng mellom sosiodemografiske faktorer og tilfredshet, heller ikke sykdomsrelaterte faktorer korreler i denne studien. Som forventet er det tydelig sammenheng mellom forventninger til konsultasjonen og opplevelsen av tilfredshet. Interpersonelle faktorer som kommunikasjon og informasjon samsvarer også med opplevelsen av tilfredsheten. Resultatene i denne studien underbygger teori og funn i andre pasienttilfredshetstudier. Likevel er det få studier som har kartlagt stomiopererte pasienters tilfredshet med poliklinisk konsultasjon. Det vil være viktig med kontinuerlig vurdering av oppfølgingen for å opprettholde nåværende standard. Denne studien kan derfor gi verdifull og viktig informasjon som kan være av betydning for denne pasientgruppen, men også for helsepersonell som jobber med stomiopererte pasienter og ledelsen som er ansvarlig for driften av stomipoliklinikkene.

7.1 Veien videre

Denne studien gir et bilde av nåværende standard for den polikliniske konsultasjonen, men den gir ingen svar på hva pasientene eventuelt er mindre fornøyd med. Det gir heller ingen svar på hvilke behov de stomiopererte pasientene har av oppfølging jamfør Norilco sin rapport (Norilco, 2015). Det kan derfor være av interesse å finne ut hvor ofte stomiopererte trenger konsultasjon, om behovet er personlig oppmøte på poliklinikken, eller om det er en telefon fra stomikyndig sykepleier. Er det noe i det preoperative forløpet som kan forbedres, og hva ønsker de av hjelp så lenge de er innlagt på sykehuset? Alle disse spørsmålene er viktig å stille og kan være til nytte for framtidig arbeidet og utviklingen av det polikliniske tilbudet til denne pasientgruppen. Meld.St. nr 10 (2012-2013) trekker fram helsemyndighetenes ansvar for å stimulere til standardiseringer gjennom blant annet nasjonale retningslinjer og veiledere,

hvor det her vil være viktig at de stomiopererte pasientene får lagt fram hva de faktisk trenger før, under og etter operasjonen.

8 Referanser

- Abri, R. A. & Balushi, A. A. (2014). Patient satisfaction survey as a tool towards quality improvement.(Survey). *Oman Medical Journal*, 29(1), 3-7.
<https://doi.org/10.5001/omj.2014.02>
- Aharony, L. & Strasser, S. (1993). Patient satisfaction: what we know about and what we still need to explore. *Medical care review*, 50(1), 49-79. <https://doi.org/10.1177/002570879305000104>
- Aronovitch, S. A., Sharp, R. & Harduar-Morano, L. (2010). Quality of life for patients living with ostomies: Influence of contact with an ostomy nurse. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 37(6), 649-653. <https://doi.org/10.1097/WON.0b013e3181f90d16>
- Balasubramanian, S. P., Wiener, M., Alshameeri, Z., Tiruvoipati, R., Elbourne, D. & Reed, M. W. (2006). Standards of Reporting of Randomized Controlled Trials in General Surgery: Can We Do Better? *Annals of Surgery*, 244(5), 663-667.
<https://doi.org/10.1097/01.sla.0000217640.11224.05>
- Batbaatar, E., Dorjdagva, J., Luvsannyam, A., Savino, M. M. & Amenta, P. (2017). Determinants of patient satisfaction: a systematic review. *Perspectives in public health*, 137(2), 89-101.
<https://doi.org/10.1177/1757913916634136>
- Beyer, N., Magnusson, P. & Thorborg, K. (2012). *Målemetoder i forebygging, behandling og rehabilitering : teori og anvendelse* (2.udg. utg.). København: Munksgaard.
- Bjertnæs, Ø. A., Garratt, A. M., Groven, G. & Danielsen, K. (2004). *Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Øst, Sør og Midt-Norge. Methodedokumentasjon*.
- Bjertnæs, Ø. A., Sjetne, I. S. & Iversen, H. H. (2012). Overall patient satisfaction with hospitals: effects of patient-reported experiences and fulfilment of expectations. *BMJ Qual Saf*, 21(1), 39-46.
<https://doi.org/10.1136/bmjqs-2011-000137>
- Bjørndal, A. & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (2. utg. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Borwell, B. (2009). Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *British journal of community nursing*, 14(8), 326-331.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2009.14.8.43511>
- Braumann, C., Muller, V., Knies, M., Aufmesser, B., Schwenk, W. & Koplín, G. (2016). Quality of life and need for care in patients with an ostomy: a survey of 2647 patients of the Berlin OStomy-Study (BOSS). *Langenbecks Arch Surg*, 401(8), 1191-1201.
<https://doi.org/10.1007/s00423-016-1507-z>
- Burch, J. (2013). Care of patients with a stoma. *Nursing Standard*, 27(32), 49-56.
<https://doi.org/10.7748/ns2013.04.27.32.49.e7347>

- Chow, A., Mayer, E. K., Darzi, A. W. & Athanasiou, T. (2009). Patient-reported outcome measures: The importance of patient satisfaction in surgery. *Surgery*, 146(3), 435-443.
<https://doi.org/10.1016/j.surg.2009.03.019>
- Claessens, I., Probert, R., Tielemans, C., Steen, A., Nilsson, C., Dissing Andersen, B. & Størling, Z. M. (2015). The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*, 13(5), 18-25.
<https://doi.org/10.12968/gasn.2015.13.5.18>
- Colwell, C. J., Goldberg, C. M. & Carmel, C. J. (2001). The State of the Standard Diversion. *Journal of Wound, Ostomy and Continence Nursing*, 28(1), 6-17.
<https://doi.org/10.1067/mjw.2001.112082>
- Coulter, A., Fitzpatrick, R. & Cornwell, J. (2009). *Measures of patients' experience in hospital: purpose, methods and uses*: King's Fund London.
- Dancey, C. P. & Reidy, J. (2014). *Statistics without maths for psychology* (6th ed. utg.). Harlow: Pearson Education.
- Danielsen, K., Holte, T. O. & Bjertnæs, Ø. A. (2003). *Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Nord : hovedrapport (21)*: Stiftelse for helsetjenesteforskning.
- Dehli, T., Martinussen, M., Mevik, K., Stordahl, A., Sahlin, Y., Lindsetmo, R. O. & Vonen, B. (2011). Translation and Validation of the Norwegian Version of the Fecal Incontinence Quality-Of-Life Scale. *Scandinavian Journal of Surgery*, 100(3), 190-195.
<https://doi.org/10.1177/145749691110000310>
- Doughty, D. (1992). Role of the enterostomal therapy nurse in ostomy patient rehabilitation. *Cancer*, 70(S3), 1390-1392.
- Dybdahl, J. H., Johannessen, T., Krogh, K. & Lindfors, T. (2017, 23.02.2018). Crohns sykdom. Hentet 05.04.18 fra <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/tilstander-og-sykdommer/tynntarm/crohns-sykdom/>
- Dybdahl, J. H., Johannessen, T. & Lindfors, T. (2017, 05.07.2017). Ulcerøs kolitt. Hentet 05.04.18 fra <https://legehandboka.no/handboken/kliniske-kapitler/magetarm/tilstander-og-sykdommer/tykktarm/ulceros-kolitt/>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics : and sex and drugs and rock 'n' roll* (4th ed. utg.). Los Angeles: SAGE.
- Foss, C. (2000). Kjønn som variabel i pasienttilfredshet. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 120(27), 3283-3286. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2000/11/aktuelt-problem/kjonn-som-variabel-i-pasienttilfredshet>

- Frich, L. C. (2012). Pasienters erfaringer—til nytte? *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 132(5), 507. <http://doi.org/10.4045/tidsskr.12.0158>
- Furu, R. (2012). Hvor nyttig er virtuelle fagnett for samhandling og kunnskapsbygging? I E. Blix, N. Anderssen & T. Størdal (Red.), *helse.digital* (s. 101-132). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Garratt, A., Bjertnæs, Ø., Krogstad, U. & Gulbrandsen, P. (2005a). The OutPatient Experiences Questionnaire (OPEQ): data quality, reliability, and validity in patients attending 52 Norwegian hospitals. *BMJ Quality & Safety*, 14(6), 433-437. <http://doi.org/10.1136/qshc.2005.014423>
- Garratt, A., Bjertnæs, Ø., Krogstad, U. & Gulbrandsen, P. (2005b). Pasienterfaringsinstrumentet PasOpp i somatiske poliklinikker. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 125(4), 421-424. <https://doi.org/10.1136/qshc.2005.014423>
- Gooszen, A., Geelkerken, R., Hermans, J., Lagaay, M. & Gooszen, H. (2000). Quality of life with a temporary stoma. *Diseases of the Colon & Rectum*, 43(5), 650-655. <https://doi.org/10.1007/BF02235581>
- Groven, G., Danielsen, K., Garratt, A. M. & Bjertnæs, Ø. A. (2004). *Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Øst, Sør og Midt-Norge. Hovedrapport*: Norwegian Knowledge Centre for the Health Services.
- Grøndahl, V. A., Karlsson, I., Hall-Lord, M. L., Appelgren, J. & Wilde-Larsson, B. (2011). Quality of care from patients' perspective: impact of the combination of person-related and external objective care conditions. *Journal of Clinical Nursing*, 20(17-18), 2540-2551. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03810.x>
- Hallén, A.-M. (2008). Patientundervisning. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 209-216): Studentlitteratur.
- Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetode for helse- og sosialfag : en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg. utg.). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Helsedirektoratet. (2016). Pakkeforløp for tykk- og endetarmskreft. Hentet 27.02.18 fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pakkeforløp%20for%20tykk-%20og%20endetarmskreft.pdf>
- Helsedirektoratet. (2017). Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av analcancer. Hentet 19.03.18 fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1366/IS-2488%20Nasjonalt%20handlingsprogram%20Analcancer.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. Hentet 31.03.18 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

- Holmboe, O. & Bjertnæs, Ø. A. (2016). Pasienterfaringer med norske sykehus i 2015. Nasjonale resultater. *PasOpp-rapport*.
- Holmboe, O., Iversen, H. H., Sjetne, I. S., Skudal, K. E. & Norwegian Knowledge Centre for the Health Services, N. (2011). *Commonwealth Fund-undersøkelsen i 2011 blant utvalgte pasientgrupper: Resultater fra en komparativ undersøkelse i 11 land*.
- Jacobsen, D. I. (2005). *Hvordan gjennomføre undersøkelser? : innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg. utg.). Kristiansand: Høyskoleforl.
- Jaipaul, C. K. & Rosenthal, G. E. (2003). Are older patients more satisfied with hospital care than younger patients? *Journal of general internal medicine*, 18(1), 23-30.
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2003.20114.x>
- Johannessen, A. (2009). *Introduksjon til SPSS : versjon 17* (4. utg. utg.). Oslo: Abstrakt forl.
- Kreftregisteret. (2017). *Årsrapport 2016 med resultater og forbedringstiltak fra Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft*. Oslo.
- Lian, O. (2005). Forskningsmessige utfordringer i studier av pasienttilfredshet. I C. Foss & B. Ellefsen (Red.), *Helsetjenesteforskning : perspektiver, metoder og muligheter* (s. 141-156). Oslo: Universitetsforl.
- Lian, O. & Wilsgaard, T. (2005). Pasienttilfredshet - et godt kvalitetsmål? *Tidsskrift for Velferdsforskning*, 8(1), 19-33.
- Lundstam, U. (2008). Anatomi i magtarmkanalen. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- og tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 23-48): Studentlitteratur.
- Laake, P., Hjartåker, A., Thelle, D. & Veierød, M. B. (2007). Epidemiologisk og klinisk forskning. I P. Laake, A. Hjartåker, D. Thelle & M. B. Veierød (Red.), *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder* (s. 33-44). Oslo: Gyldendal akademiske, 2007.
- Marquis, P., Marrel, A. & Jambon, B. (2003). Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. *Ostomy Wound Manage*, 49(2), 48-55.
- McGrath, A., Porrett, T. & McGrath, A. (2005). Anatomy and physiology of the bowel and urinary systems. *Stoma Care*. Wiley-Blackwell, Chichester, 1-16.
- Meld.St. nr 10. (2012-2013). *God kvalitet - trygge tjenester : kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo.
- Meld.St. nr 11. (2015-2016). *Nasjonal helse- og sykehusplan (2016-2019)*. Oslo.
- Moum, B., Ekbom, A., Vatn, M., Aadland, E., Sauar, J., Lygren, I., . . .Fausa, O. (1997). Inflammatory bowel disease: re-evaluation of the diagnosis in a prospective population based study in south eastern Norway. *Gut*, 40(3), 328-332. <http://dx.doi.org/10.1136/gut.40.3.328>
- Norilco. (2015). *Utfordringer for stomiopererte i Norge*. Oslo.

- Nugent, K., Daniels, P., Stewart, B., Patankar, R. & Johnson, C. (1999). Quality of life in stoma patients. *Diseases of the Colon & Rectum*, 42(12), 1569-1574.
<https://doi.org/10.1007/BF02236209>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). pasient- og brukerrettighetsloven Hentet 20.03.18 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient>
- Persson, E. (2008a). Stomier. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 59-68): Studentlitteratur.
- Persson, E. (2008b). Stomirelaterade komplikasjoner. I E. Persson, I. Berndtsson & E. Carlsson (Red.), *Stomi- och tarmopererad - ett helhetsperspektiv* (s. 83-88): Studentlitteratur.
- Persson, E., Gustavsson, B., Hellström, A.-L., Lappas, G. & Hultén, L. (2005). Ostomy patients' perceptions of quality of care. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 51-58.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x>
- Persson, E. & Hellström, A.-L. (2002). Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 29(2), 103-108.
<https://doi.org/10.1067/mjw.2002.122053>
- Pettersen, K. & Veenstra, M. (1999). Pasienterfaringer og helsereelatert livskvalitet i norske sykehus. *Nordbyhagen: HELTEF—Stiftelse for helsetjenesteforskning*.
- Pittman, J., Rawl, S. M., Schmidt, C. M., Grant, M., Ko, C. Y., Wendel, C. & Krouse, R. S. (2008). Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 35(5), 493-503.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (9th ed. utg.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Rahmqvist, M. & Bara, A.-C. (2010). Patient characteristics and quality dimensions related to patient satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(2), 86-92.
<https://doi.org/10.1093/intqhc/mzq009>
- Reenen, M. V. & Oppe, M. (2015, april). EQ-5D-3L User Guide. Basic information on how to use Eq-5d-3L instrument, version 5.1. Hentet 27.09.17 fra https://euroqol.org/wp-content/uploads/2016/09/EQ-5D-3L_UserGuide_2015.pdf
- Richbourg, L., Thorpe, J. M. & Rapp, C. G. (2007). Difficulties Experienced by the Ostomate After Hospital Discharge. *Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing*, 34(1), 70-79. Hentet fra https://journals.lww.com/jwocnonline/Fulltext/2007/01000/Difficulties_Experienced_by_the_Ostomate_After.11.aspx

- Riiskjær, E., Ammentorp, J., Freil, M. & Mainz, J. (2011). Undersøgelser til belysning af brugerperspektivet. I J. Mainz, P. Bartels, T. Bek, K. Møller Pedersen, V. Krøll & P. Rhode (Red.), *Kvalitetsudvikling i praksis* (s. 223-247). København: Munksgaard Danmark.
- Riiskjær, E., Ammentorp, J. & Kofoed, P.-E. (2011). Er otte ud af ti patienter tilfredse? – Om forståelse af patientkritik og anvendelse af åbne spørgsmål. *Nordisk sygeplejeforskning*, 1(02), 93-110. Hentet fra <http://www.idunn.no/nsf/2011/02/art01>
- Rockwood, T., Church, J., Fleshman, J., Kane, R., Mavrantonis, C., Thorson, A., . . . Lowry, A. (2000). Fecal incontinence quality of life scale. *Diseases of the Colon & Rectum*, 43(1), 9-16. <https://doi.org/10.1007/BF02237236>
- Selmer, Å. W. (1997). Pasientinformasjon—undervisning En utfordring for sykepleierne. *Vård i Norden*, 17(1), 11-17. <https://doi.org/10.1177/20571585970170010>
- Sitzia, J. (1999). How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International Journal for Quality in Health Care*, 11(4), 319-328. <https://doi.org/10.1093/intqhc/11.4.319>
- Sitzia, J. & Wood, N. (1997). Patient satisfaction: A review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45(12), 1829-1843. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(97\)00128-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(97)00128-7)
- Smith, D. M., Loewenstein, G., Rozin, P., Sherriff, R. L. & Ubel, P. A. (2007). Sensitivity to disgust, stigma, and adjustment to life with a colostomy. *Journal of research in personality*, 41(4), 787-803. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2006.09.006>
- Sosial- og helsedirektoratet. (2005). -og bedre skal det bli! : nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten : til deg som leder og utøver. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/233/Og-bedre-skal-det-bli-nasjonalt-strategi-for-kvalitetsforbedring-i-sosial-og-helsetjenesten-2005-2015-IS-1162-bokmal.pdf>
- Sørli, T., Busund, R., Sexton, H. C. & Sørli, D. (2005). Pasienttilfredshet etter opphold i kirurgisk avdeling. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 125(6), 756-759.
- Veierød, M. B. & Thelle, D. (2007). Tverrsnittsstudier. I P. Laake, A. Hjartåker, D. Thelle & M. B. Veierød (Red.), *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder* (s. 235-258). Oslo: Gyldendal akademisk, 2007.
- Wahl, A. K. & Hanestad, B. R. (2004). *Måling av livskvalitet i klinisk praksis : en innføring*. Bergen: Fagbokforl.
- Walker, K., Watkins, R., Newman, S., Pullen, J., Osborne, D., Milton, S. & Davies, T. (2018). Sharing the results of a patient satisfaction audit. *British Journal of Nursing*, 27(5), S4-S14. <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.5.S4>

World Medical Association. (2013). World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. *JAMA*, 310(20), 2191-2194.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>

Stomipoliklinikk v2

Randomiserings nr Runde **Forespørsel om deltakelse i kvalitetssikringsprosjektet****Oppfølging ved stomipoliklinikk****Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en studie for å kartlegge om stomipoliklinikk via telemedisin (videooverført) er et like godt tilbud som dagens stomipoliklinikk ved UNN, Tromsø er per i dag. Alle pasienter som får stomi blir spurt om å delta i denne studien. Avdeling for gastroenterologisk kirurgi ved Universitetssykehuset Nord-Norge (UNN) er ansvarlig for studien.

Hva innebærer studien?

Studien skal ha 170 pasienter, der 85 pasienter møter på den ordinære stomipoliklinikken ved UNN og 85 pasienter møter på nærmeste helsesenter som har videooverføring. Disse helsesentrene er i Alta, på Finnsnes og på Storslett. Det vil bli trekning om hvem som skal komme til stomipoliklinikken ved UNN, og om hvem som skal møte lokalt. Det vil ikke bli forskjeller ved behandlingen.

Mulige fordeler og ulemper

Deltakelse i studien skal ikke medføre noen ulemper for deg.
For de som skal møte lokalt, vil det mulig bli mindre reisetid.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Navnelisten vil bli oppbevart i 10 år og deretter slettet. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen nederst. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige behandling. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte

Rolv-Ole Lindsetmo (Prosjektansvarlig lege) tlf: 776 26 640,
Katrine Vinje Kleiven (prosjektansvarlig sykepleier) tlf: 776 27 443/
469 41 515

Samtykke til deltakelse i kvalitetssikringsprosjektet

Navn (med store bokstaver): _____

Jeg er villig til å delta i studien: _____
(Signert av pasient, dato)

Stedfortredende samtykke når berettiget, enten i tillegg til personen selv eller istedenfor:

(Signert av nærstående, dato)

58558

Vedlegg 2

Stomipoliklinikk v2

Randomiserings nr Runde

Beskrivelse av helsetilstand med stomi

Spørsmål 1: Generelt, vil du si at din helse er:

- Utmerket
- Veldig god
- God
- Nokså god
- Dårlig

Spørsmål 2: For hvert av punktene nedenfor, vennligst angi hvor ofte du bekymrer deg for temaet på grunn av uhell med lekkasje fra stomien. (Hvis det er en bekymring på grunn av andre årsaker, sett kryss i boksen: ikke relevant).

Spørsmål 2: På grunn av uhell med lekkasje fra stomien	Stort sett alltid	En del	Av og til	Aldri	Ikke relevant
a. jeg er redd for å gå ut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. jeg unngår å besøke venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. jeg unngår å overnatte hjemmefra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. det er vanskelig for meg å gå ut og gjøre ting som å gå på kino eller gå i kirken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. jeg spiser mindre før jeg går ut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. når jeg er hjemmefra, prøver jeg å holde meg i nærheten av et toalett så mye som mulig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. det er viktig av jeg planlegger timeplanen min i forhold til produksjon på stomien (daglige aktiviteter)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. jeg unngår å reise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. jeg bekymrer meg for lekkasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. jeg føler at jeg ikke har noen kontroll over avføringen/ stomien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. jeg kjenner ikke når jeg får lekkasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. stomiplaten holder minimum 1 dag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

58558



Spørsmål 3: På grunn av uhell med lekkasje fra stomien, vennligst kryss av for i hvilken grad du er ENIG eller UENIG med hvert enkelt av spørsmålene under. (Hvis det er en bekymring på grunn av andre årsaker, sett kryss i boksen: ikke relevant).

Spørsmål 3: På grunn av uhell med lekkasje fra stomien	Enig	Litt enig	Litt uenig	Uenig	Ikke relevant
a. jeg skammer meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. jeg kan ikke gjøre mange av de tingene jeg har lyst til å gjøre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. jeg bekymrer meg for episoder med lekkasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. jeg føler meg deprimert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. jeg er bekymret for at andre skal kjenne avføringslukt fra meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. jeg føler meg ikke som en frisk person	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. jeg har mindre gleder av livet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. jeg har sjeldnere sex enn det jeg har lyst til å ha	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. jeg føler meg annerledes enn andre mennesker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. muligheten for lekkasje fra stomien er alltid i tankene mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. jeg er redd for å ha sex	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. jeg unngår å reise med fly eller tog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. jeg unngår å gå ut og spise på restaurant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. hver gang jeg er på et nytt sted sørger jeg alltid for å finne ut hvor toalettene er	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Spørsmål 4: Har du i løpet av den siste mnd følt deg så nedfor eller hatt så mange problemer at du har tenkt at ingenting har noe hensikt lenger?

- Ja, svært mye - så mye at jeg nesten har gitt opp
- Ja, veldig
- Ganske mye
- Av og til - nok til at det bekymrer meg
- Litt
- Ikke i det hele tatt

Spørsmål 5: Hvis du har valget mellom å møte til poliklinisk kontroll, ønsker du da å møte ved poliklinikken på UNN eller til videooverført poliklinikk ved et helsesenter i din region?

- Poliklinikken ved UNN
- Videooverført poliklinikk i min region
- Begge deler
- Vet ikke

Spørsmål 6: Har samlivet ditt forandret seg etter at du fikk stomi?

- I stor grad
- I noen grad
- I liten grad
- Vet ikke

Spørsmål 7: Har du hatt behov for å snakke med en stomisykepleier om dette/få informasjon om kroppens forandringer etter operasjonen? (kryss av for flere alternativer hvis det er relevant).

- Fikk snakket med sykepleier/stomisykepleier før operasjonen
- Fikk snakket med sykepleier/stomisykepleier før jeg reiste hjem
- Legen på sykehuset tok dette opp med meg
- Fastlegen tok det opp med meg
- Jeg fikk brosjyre om temaet på sykehuset
- Ja, annet helsepersonell
- Nei
- Ikke relevant



Beskrivelse av generell helsetilstand

Vis hvilke utsagn som passer best på din helsetilstand i dag ved å sette ett kryss i en av rutene under hvert nummer nedenfor.

1. Gange

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring
- Jeg har litt problemer med å gå omkring
- Jeg er sengeliggende

2. Personlig stell

- Jeg har ingen problemer med personlig stell
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg
- Jeg er ute av stand til å vaske eller kle meg

3. Vanlige gjøremål (.f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie -eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlig gjøremål
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlig gjøremål
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlig gjøremål

4. Smerte og ubehag

- Jeg har verken smerte eller ubehag
- Jeg har moderat smerte eller ubehag
- Jeg har sterk smerte eller ubehag

5. Angst og depresjon

- Jeg er verken engstelig eller deprimert
- Jeg er noe engstelig eller deprimert
- Jeg er svært engstelig eller deprimert

Helsetilstand

For at du skal vise oss hvor god eller dårlig din helsetilstand er, har vi laget en skala, hvor den beste helsetilstanden du kan tenke deg er markert med 10 og den dårligste med 1. Vi ber om at du viser din helsetilstand ved å trekke en linje fra boksen nedenfor til det punkt på skalaen som passer best med din helsetilstand.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nåværende
helsetilstand



Undersøkelse om pasienters erfaringer med poliklinikker

"Det er den som har skoen på som vet hvor den trykker". Derfor spør vi deg som har erfaring med poliklinikk.

Spørsmålene gjelder ditt siste besøk på stomipoliklinikken. Alles erfaringer er like viktige for å få et riktig bilde av denne delen av helsetjenesten.

Informasjon om utfylling av spørreskjema:

- De fleste spørsmål besvares ved å krysse av i en av rutene til de forskjellige svaralternativene
- Legg merke til at endepunktene kan være forskjellige fra spørsmål til spørsmål

Utfylt skjema sendes tilbake til gastrokirurgisk avdeling, v/sekretær Connie Hoel, helst innen en uke. Returkonvolutten er ferdig adressert og porto betales av prosjektet. Alle svar blir behandlet fortrolig.

Har du spørsmål angående undersøkelsen, kan du ta kontakt med prosjektansvarlig sykepleier Katrine Vinje Kleiven tlf. 46941515

Før du kom til poliklinikken

1. Hvorfor hadde du time på poliklinikken denne dagen? (flere kryss)

- Utredning
- Behandling
- Oppfølging etter behandling
- Kontroll
- Annet
- Vet ikke

2..Hvem bestemte tidspunktet for timen din?

- Ikke aktuelt
- Du selv
- Poliklinikken
- Sykehuset

3. Var det lett for deg å endre på tidspunktet for timen din?

- Ikke aktuelt
- Ja
- Nei

4. Opplevde du at timeavtalen din ble utsatt eller flyttet uten at du ba om det?

- Ikke aktuelt
- Ja
- Nei

5. Hvis du måtte vente på timen din, hvordan opplevde du det?

- Jeg ventet ikke
- Måtte vente alt for lenge
- Det var uholdbart
- Helt greit

6. Fikk du den informasjonen du trengte fra poliklinikken/sykehuset før timen din?

- Jeg trengte ikke informasjon
- Jeg fikk nok informasjon på forhånd
- Jeg fikk ingen informasjon på forhånd



7. Hvor lett eller vanskelig har det vært å komme i kontakt med poliklinikkens ansatte på telefonen?

- Jeg har ikke forsøkt å ringe
 Svært vanskelig
 Veldig lett
 Hvis det ikke svarte, la jeg igjen beskjed på telefonsvarer, og de ringte meg tilbake.

8. På forhånd, hvor viktig ventet du at denne timen på poliklinikken skulle være?

- Vanlig rutinekontroll veldig viktig Vet ikke

9. Hvor lang tid brukte du hjemmefra til poliklinikken?

- Under 1 time Ca. 1-2 timer Ca. 3-4 timer Ca. 5-8 timer Mer enn 8 timer

10. Måtte du overnatte på grunn av reiseveien?

- Ja Nei

11. Hvordan kom du til poliklinikken? (flere kryss)

- Privatbil Drosje Buss Ferge Fly Annet

12. Hvor fornøyd var du med parkeringsmulighetene?

- Ikke aktuelt for meg Svært misfornøyd Middels fornøyd Godt fornøyd

13. Hvor lett var det å finne veien til poliklinikken da du ankom

- Svært vanskelig Litt vanskelig Lett

14. Hvordan ble du mottatt av sykepleieren på poliklinikken?

- Vennlig og imøtekommende Middels Dårlig mottakelse

15. Kom du til avtalt tid, eller måtte du vente?

- Jeg kom til avtalt tid
 Jeg ventet mindre enn 15 minutter
 Jeg ventet mer enn 15 minutter
 Jeg ventet 15 - 30 minutter
 Mer enn 1 time



Organisering av poliklinikken

16. Opplevde du at viktig informasjon om deg var kommet fram til rette vedkommende på poliklinikken?

Ja Nei Vet ikke

17. Opplevde du at personalet på poliklinikken samarbeidet godt i forbindelse med timen din?

Ja Nei Vet ikke

18. Var det satt av nok tid til samtale under konsultasjonen?

Nei, det var dårlig tid Ja, det var god tid

19. Fikk du time hos en som du har vært hos tidligere?

Ja Nei

Om selve konsultasjonen på poliklinikken

Videokonferanse UNN

20. Var personalet på poliklinikken godt forberedt på ditt aktuelle besøk?

Legen: Ja Middels Nei Ikke til stede

Sykepleier på UNN: Ja Middels Nei

Personale ved videokonferansen: Ja Middels Nei

21. Snakket personalet til deg slik at du forstod de?

Legen: Ja Middels Nei Ikke til stede

Sykepleier på UNN: Ja Middels Nei

Personale ved videokonferansen: Ja Middels Nei

22. Hadde du tillit til at disse personene var faglig dyktig, eller følte du noe usikkerhet med hensyn til dette?

Legen: Ja Middels Nei Ikke til stede

Sykepleier på UNN: Ja Middels Nei

Personale ved videokonferansen: Ja Middels Nei

23. Følte du at de hadde omsorg for deg?

Legen: Ja Middels Nei Ikke til stede

Sykepleier på UNN: Ja Middels Nei

Personale ved videokonferansen: Ja Middels Nei



24. Fikk du selv fortalt det som var viktig om din tilstand?

- Det var mye jeg ikke fikk fortalt
- Det var noe jeg ikke fikk fortalt
- Jeg fikk fortalt det meste
- Jeg fikk fortalt alt

25. Ble det fortalt hva du skulle gjøre av egeninnsats i etterkant av timen?

- Ikke aktuelt
- Nei, jeg fikk ikke vite noe om dette
- Jeg fikk noen tips og råd
- Ja, jeg fikk vite alt jeg trengte

26. Fikk du vite det du syntes var nødvendig om hvordan tilstanden din kan utvikle seg i den nærmeste framtid?

- Nei, jeg fikk ikke vite noe
- Ja, jeg fikk vite alt jeg trengte
- Ikke aktuelt

27. Ble du tatt med på råd i forbindelse med utredning eller behandling hvis du ønsket dette?

- Jeg ønsket ikke å bli tatt med på råd
- Ikke aktuelt
- Nei, alt ble bestemt over hodet på meg
- Ja, jeg ble tatt med på råd

28. Ble du møtt med høflighet og respekt?

- Legen: Ja Nei Ikke til stede
- Sykepleier på UNN: Ja Nei
- Personale ved videokonferansen: Ja Nei

29. (Besvares kun av de som har vært på videooverført stomipoliklinikk)

Før konsultasjon fikk du vite det du syntes var nødvendig om hvordan poliklinikkturen skulle foregå?

- Jeg fikk god informasjon på forhånd
- Jeg visste litt
- Nei, jeg fikk ikke vite noe på forhånd



Etter konsultasjonen på poliklinikken

30. Hadde du noen ubesvarte spørsmål da du forlot poliklinikken?

- Ja, mange Noen Nei, ingen

31. Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?

- Ikke aktuelt Behandling var helt korrekt Jeg ble alvorlig feilbehandlet

32. Hvor tilfreds er du, alt i alt, med den behandlingen du fikk ved poliklinikken?

- Ikke særlig tilfreds Noe tilfreds Absolutt tilfreds

33. Hva har besøket ved poliklinikken (så langt) betydd for sykdommen eller helseproblemet ditt? (flere kryss)

- Passer ikke mitt tilfelle
 Liten betydning
 Noe betydning
 Det er stor betydning at jeg kan få behandling på stomipoliklinikken
 Jeg kunne ikke klart med uten dette tilbudet

34. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med konsultasjonen ved poliklinikken?

- Svært misfornøyd
 Ganske misfornøyd
 Både og
 Ganske fornøyd
 Svært fornøyd

35. Alt i alt, hva er erfaringene dine ved dette besøket?

- Mye dårligere enn forventet
 Noe dårligere enn forventet
 Som forventet
 Noe bedre enn forventet
 Mye bedre enn forventet

Bakgrunnsspørsmål

Opplysningene nedenfor skal brukes til å undersøke om ulike pasientgrupper har forskjellige erfaringer med poliklinikker og der er viktig at du besvarer spørsmålene.

36. Hvilken type stomi har du?Colostomi (tykktarm) Midlertidig PermanentIleostomi (tynntarm) Midlertidig Permanent**37. Kjønn og alder:** Kvinne MannAlder: **38. Er morsmålet ditt et skandinavisk språk? (inkludert samisk)** Ja Nei**39. Hvor mange ganger i løpet av de siste seks måneder har du hatt time på poliklinikken?** Bare denne ene gangen 2-5 ganger Mer enn 5 ganger**40. Stort sett, vil du si at din helse er:** Utmerket Meget god God Nokså god Dårlig**41. Hva gjør du til daglig?**

- Er yrkesaktiv
- Er hjemmearbeidene
- Er under utdanning
- Er sykemeldt/på attføring
- Er pensjonist
- Er uføretrygdet
- Annet

42. Hvor mange år har du gått på skole/tatt utdanning etter at du var ferdig med obligatorisk grunnskole? (Obligatorisk grunnskole = 0, alle årene etter grunnskolen legges sammen).

Antall år: **43. Hvor mange personer bor i husstanden din?** Jeg bor alene Vi er 2 personer Vi er 3 personer eller flere

Er det andre spørsmål eller tema du synes vi burde spurt om i dette skjemaet?





UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Avdelingsleder Rolv-Ole Lindsetmo
Gastrokirurgisk avdeling
UNN
9038 Tromsø

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Telefon: 22 84 46 66

Telefaks: 22 85 05 90

E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no

Nettadresse: <http://helseforskning.etikkom.no>

Dato: 04.11.09

Deres ref.:

Vår ref.: 2009/1432a

2009/1432a Videokonferanse ved Stomi- og sårpoliklinikk. En randomisert, kontrollert studie

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional forskningsetisk komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk i møtet 19. oktober 2009. Søknaden er vurdert i henhold til lov av 20. juni 2008 nr. 44, om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) kapittel 3, med tilhørende forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning av 1. juli 2009 nr 0955.

Prosjektleder : Avdelingsleder Rolv-Ole Lindsetmo
Vitenskapelig tittel :
Arbeidssted : Gastrokirurgisk avdeling, UNN

Forskningsansvarlig : Universitetet i Nord Norge

Formålet med studien er å finne ut om videokonferanse gir like god behandling som oppmøte, og hvor mye en i så fall kan spare. Informanter er samtykkende pasienter med permanent stomi eller problematiske kirurgiske sår med leveutsikter på minst to år. Totalt 170 beregnes inkludert, 85 i videokonferansegruppen og 85 i en kontrollgruppe. Alle pasienter følges opp 12 måneder etter inklusjon.

Komiteens vurdering

Komiteen har ingen merknader til prosjektsøknaden.

Komiteen har ingen merknader til informasjonsskriv og samtykkeerklæring.

Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden. Prosjektet godkjennes under forutsetning av at de vilkårene som er anført ovenfor blir innarbeidet før prosjektet settes i gang.

Godkjenningen av prosjektet gjelder til 1.5.2015. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene likevel bevares inntil 1.5.2020. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres, senest innen 31.12.2020.

Opplysningene skal lagres aidentifisert, det vil si adskilt i en nøkkel- og en opplysningsfil.

Forskningsprosjektets data skal oppbevares forsvarlig, se personopplysningsforskriften kapittel 2, og Helsedirektoratets veileder for «Personvern og informasjonssikkerhet i forskningsprosjekter innenfor helse- og omsorgssektoren».

Prosjektet skal sende sluttmelding til REK Sør-Øst A på fastsatt skjema senest 1.12.2015

I tillegg til vilkår som fremgår av dette vedtaket, er tillatelsen gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknaden og protokollen, og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Hvis det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK. Vi gjør oppmerksom på at hvis endringene er "vesentlige", må prosjektleder sende ny søknad, eller REK kan pålegge at det sendes ny søknad.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jfr. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK REK Sør-Øst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jfr. forvaltningsloven § 29.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no> eller på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no

Vennligst oppgi vårt saksnummer/referansenummer i korrespondansen.

Med vennlig hilsen

Gunnar Nicolaysen (sign.)
Professor
Leder



Bjvind Grønlie Olsen
Fungerende komitésekretær

Regional komité for medisinsk og
helsefaglig forskningsetikk
Sør-Øst-Norge

Vedlegg 4



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Leena Heinonen	Telefon: 22845522	Vår dato: 19.04.2018	Vår referanse: 2009/1432/REK sør-øst A
			Deres dato: 18.04.2018	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Rolv-Ole Lindsetmo
Universitetssykehuset Nord-Norge

2009/ 1432 Videokonferanse ved Stomi-og sårpoliklinikk. En randomisert, kontrollert studie.

Prosjektansvarlig: Universitetssykehuset Nord-Norge
Prosjektleder: Rolv-Ole Lindsetmo

Det søkes følgende endring i prosjektet:
- forlengelse av prosjektslutt til 31.12.2018 for artikkelsskriving og publisering

Vurdering

Sekretariatet i REK har vurdert den omsøkte endringen, og har ingen forskningsetiske innvendinger til endringen slik den er beskrevet i skjema for prosjektendring.

Vedtak:

REK godkjenner prosjektet slik det nå foreligger, jfr. helseforskningsloven § 11, annet ledd.

Godkjenningen er gitt under forutsetning av at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i søknad, endringssøknad, oppdatert protokoll og de bestemmelser som følger av helseforskningsloven med forskrifter.

Klageadgang

REKs vedtak kan påklages, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Eventuell klage sendes til REK sør-øst A. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK sør-øst A, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Vi ber om at alle henvendelser sendes inn på korrekt skjema via vår saksportal: <http://helseforskning.etikkom.no>. Dersom det ikke finnes passende skjema kan henvendelsen rettes på e-post til: post@helseforskning.etikkom.no.

Vennligst oppgi vårt referansenummer i korrespondansen.

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikkom.no
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

Med vennlig hilsen

Knut Ruyter
Avdelingsdirektør
REK sør-øst sekretariatet

Leena Heinonen
rådgiver

Kopi til: arthur.revhaug@unn.no
Universitetssykehuset Nord-Norge ved øverste administrative ledelse: post@unn.no

Vedlegg 5



UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
DAVVI-NOROGGA UNIVERSITEHTABUOHCEVISSU



Rolv Ole Linsetmo
Gastrokirurgisk avdeling
9038 Tromsø

Deres ref.:

Vår ref.:
2011/4621

Saksbehandler/dir.tlf.:
Per Norleif Bruvold, 77755855

Dato:
12.12.2011

ANBEFALING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 04.10.2011.
Meldingen gjelder prosjektet/registeret:

0247 Videokonferanse ved Stomi- og sårpoliklinikk.

Formål: Dokumentere både fra pasientens ståsted og fra et helseøkonomisk betraktning, at det er like god behandling for pasientene at stomi –og sårpoliklinikk konsultasjoner foretas over teled net.

Prosjektet er en forskningsstudie hvor Universitetssykehuset Nord-Norge HF er behandlingsansvarlig.

Forskningsprosjekter igangsatt etter 01.07.2009 skal forhåndgodkjennes av REK. REK godkjenner også fritak fra taushetsplikten samt opprettelse av biobank i henhold til den nye Helseforskningsloven. Personvernombudets (PVO) rolle er å ha oversikt over forskningsprosjekter samt se til at informasjonssikkerheten og personvernet blir ivarettatt. PVO vil fremdeles godkjenne behandlings- og kvalitetsregistre.

REK har godkjent prosjektet hjemlet etter Helseforskningsloven (HFL) § 10, se REK sak 2009/1432a.

PVO har på bakgrunn av REKs godkjenning og tilsendte meldeskjema med vedlegg registrert prosjektet og opprettet et eget område (mappe) på [\asterix7\felles.avd\forskning](#) (o:\) med navn **0247** hvor all data i forbindelse med prosjektet skal lagres. Tilgang til dette området er begrenset til kun prosjektleder og den som prosjektleder definerer. PVO vil også kunne få tilgang til området, jfr pkt. 8.5 i meldeskjema.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding (remelding) dersom registeret ikke er slettet eller ikke ferdig innen 3 år og som ligger til grunn for PVOs anbefaling.

PVO gjør oppmerksom på at dersom registeret skal brukes til annet formål enn det som er nevnt i meldingen må det meldes særskilt i hvert enkelt tilfelle.

Postadresse:
UNN HF
9038 TROMSØ

Avdeling: Fag- og forskningscenteret
Besøksadr.: UNN HF, c/o Fakturamottak, Postboks 4220, Vilka, 8608 Mo i Rana
Fakturaadr.: UNN HF, c/o Fakturamottak, Postboks 4220, Vilka, 8608 Mo i Rana

Telefon: 77 62 60 00
Internett: www.unn.no
E-post: post@unn.no

PVO ber om tilbakemelding når registret er slettet.

Med hjemmel etter Personopplysningslovens forskrift § 7-12 godkjenner PVO at behandlingen av personopplysningene kan settes i gang med de endringer som er nevnt i dette skriv.

Med vennlig hilsen

UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE HF

Per Bruvold
Sikkerhetssjef IKT/Personvernombud

Kopi: Klinikksjef Arthur Revhaug

