



PATIENTRUMMET.dk

Forbedring af livskvalitet hos
ikke indlagte TPN-patienter

Louise Ryttergaard Olsen og Louise Sjørlev Frandsen

Vejleder: Mette Holst

Kandidatspeciale i Folkesundhedsvidenskab på Aalborg Universitet

4. semester

Institut for Medicin og Sundhedsteknologi

Anslag med mellemrum: 236.069

Titelblad

Titel: Patientrummet.dk - Forbedring af livskvalitet hos ikke indlagte TPN-patienter

Hovedtema: Forandring

Afleveringsdato: 1. juni 2016

Semester: 4. semesterprojekt (kandidatspeciale), Kandidat i Folkesundhedsvidenskab

Projektgruppe: 10314

Vejleder: Mette Holst

Anslag med mellemrum: 236.069

Gruppens medlemmer:

Louise Ryttergaard Olsen

Louise Sjørlev Frandsen

Abstract

Background: A reduced quality of life has been found in chronic patients with Total Parenteral Nutrition (TPN). The group of patients is defined by a significant diversity especially in geographic positions. It has been found that telemedicine is useful in accommodating these geographic challenges and that telemedicine is useful in order to improve the quality of life in patients with a chronic disease. There is a lack of information about the specific elements of telemedicine devices for TPN-patients that lead to a change in quality of life.

Aim: The aim of this project is to examine how telemedicine can improve quality of life in patients receiving Home Parenteral Nutrition from the Department of Gastroenterology at Aalborg University Hospital.

Methods: With a mixed method design, this project includes three methods; a literature search, a survey questionnaire and a qualitative interview survey. The literature search identifies existing literature about quality of life in TPN-patients and the use of telemedicine in improving quality of life in general. The survey questionnaire examines the patients' health status, based on measurements of EQ-5D-3L and VAS-scores (n=50). Through six qualitative individual interviews with both patients and health professionals, a deeper insight in the patients' quality of life and attitudes towards telemedicine has been gained. Further has attitudes towards telemedicine and possibilities and limitations in relation to implement the device been examined.

Results: Existing literature reveals a quality of life among TPN-patients. Especially being able to do what you want and taking part in social relations were important issues. The patients in this survey are mainly bothered by pain/discomfort and usual activities. Further the general health status, based on EQ-5D-indexscore is 0,694, and 0,587 (converted value) based on VAS-score. This difference is statistically significant, which can point to the fact that the patient either weighs the dimensions differently, or that other dimensions explain part of the reduced quality of life. In extension of that, the qualitative survey analysis found that coping with the disease has a great impact on the patient's everyday life and situation. If the patients are to use the homepage on a regular basis, the design must be simple and usefulness, which will lead to an ease of use. The health professionals must experience a sense of urgency and a credible guidance team must develop visions and goals for the homepage.

Conclusion: The quality of life can be improved by telemedicine in developing a homepage based on the patients' perspective. The homepage should contain a patient forum, a chat-function between the patients and the health professionals, information about a life with TPN, monitoring features and practical guidance of TPN administration. The developing of the homepage must focus on simplicity and functionality and the health professionals must experience a sense of urgency towards the homepage and its expectations of suitability.

Keywords: TPN-patients, Quality of Life, Telemedicine, Communication, Patients perspective, User Involvement

Resume

Baggrund: Kroniske patienter med total parenteral ernæring (TPN) har forringet livskvalitet. Patientgruppen er præget af stor diversitet, herunder en bred geografisk placering. Telemedicinske redskaber kan imødekomme denne geografiske udfordring og er desuden fundet anvendelig til forbedring af livskvaliteten hos kroniske patienter. Dog mangler der viden omkring hvad et telemedicinsk redskab til TPN-patienter skal indeholde for at skabe denne forandring.

Formål: Projektets formål er at undersøge hvordan livskvaliteten kan forbedres hos ikke indlagte TPN-patienter på Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital, gennem et telemedicinsk redskab, i kraft af en hjemmeside.

Metode: Projekts design er mixed methods, indeholdende tre delundersøgelser; en litteratursøgning, en spørgeskemaundersøgelse og en kvalitativ interviewundersøgelse. Projektets litteratursøgning er udført med det formål at identificere eksisterende litteratur omkring livskvalitet hos kroniske TPN-patienter og brug af telemedicin til forbedring af livskvalitet. I projektets spørgeskemaundersøgelse er patientgruppens helbredsstatus undersøgt gennem måleinstrumentet; EQ-5D-3L og tilhørende VAS (n=50). Gennem seks individuelle kvalitative interviews, med både patienter og sundhedsfagligt personale, udfoldes patienternes livskvalitet ud fra eget perspektiv og livsverden, ligesom holdninger til telemedicin undersøges. Endvidere undersøges muligheder og barriere forbundet med implementering af et nyt redskab i forbindelse med behandling af patientgruppen.

Resultater: Litteraturen viser at TPN-patienter oplever en forringet livskvalitet. At kunne gøre hvad man har lyst til, samt at indgå i sociale relationer påvirker særligt livskvaliteten. Telemedicin kan bruges til forbedring af livskvaliteten hos kronikere, men mere viden omkring konkrete indholdselementer i redskaber efterspørges. Projektets spørgeskemaundersøgelse finder at patientgruppen er begrænset af smerter/ubehag samt sædvanlige aktiviteter. Patienterne i nærværende projekt har en helbredsstatus på 0,694, baseret på EQ-5D-indeksscore samt en VAS-score på 0,587 (omregnet værdi). Forskel på de to scores er signifikant forskellige, hvorfor det er muligt at disse vægtes forskelligt og/eller at flere forhold påvirker livskvaliteten. Dette underbygges af projektets kvalitative analyse, der viser at særligt håndtering af sygdom og følgevirkninger har en stor betydning for hvordan patientens liv, hverdag og situation omkring TPN påvirkes. Hvis hjemmesiden skal bruges af patienterne i hverdagen, må hjemmesiden være enkel og simpel, ligesom patienterne skal finde den brugbar til at forandre deres situation. Det sundhedsfaglige personale ligeledes se nødvendigheden af redskabet og en styrende koalition må udvikle og gå forrest i udviklingen og implementeringen af redskabet.

Konklusion: Gennem brugerinddragelse, kan livskvaliteten kan forbedres ved at udvikle et telemedicinsk redskab der består af; kommunikationsredskab mellem patient og sundhedsprofessionel og mellem patienter, information om hverdagen med TPN, monitoreringsredskaber samt vejledninger omkring praktisk håndtering af TPN. Redskabet, i form af en hjemmeside, skal udvikles med fokus på enkelthed og funktionalitet, ligesom det er essentielt at det sundhedsfaglige personale forstår nødvendigheden af redskabet i forbindelse med behandling af patienterne.

Keywords: TPN-patienter, livskvalitet, telemedicin, kommunikation, patientperspektiv, brugerinddragelse

Forord

Dette kandidatspeciale er udarbejdet på 4. Semester af kandidatuddannelsen i folkesundhedsvidenskab under School of Medicine and Health ved Aalborg Universitet i perioden 1. februar til 1. juni 2016. Det umiddelbare formål med specialet er færdiggørelsen af uddannelsen til cand. scient. san. publ. Dette formål er i høj grad suppleret af en faglig interesse for samarbejde med praksis. Således kontaktede vi i efteråret 2015 Mette Holst, forskningsleder ved Center for Ernæring of Tarmsygdomme, Med. Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital med henblik på etablering af en praksisaftale. Sideløbende med anden studieaktivitet gik efteråret med ideudvikling og brainstorming og således var vi klar til at påbegynde specialet med fokuspunkterne livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis i februar 2016.

Vi takker Med. Gastroenterologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital for stor hjælpsomhed i forbindelse med indsamling af data. En særlig tak til personale der deltog i interview. Desuden vil vi gerne takke alle patienter der har medvirket, det gælder alle der har svaret på spørgeskema samt de tre patienter som deltog i interview.

En tak skal også lyde til Jens Peter Smalbro der har hjulpet med udarbejdelse af hjemmeside.

Afslutningsvis vil vi gerne takke vores vejleder, Mette Holst, for en stor arbejdsindsats med yderst motiverende og konstruktiv feedback gennem hele processen.

Louise Frandsen og Louise Ryttergaard

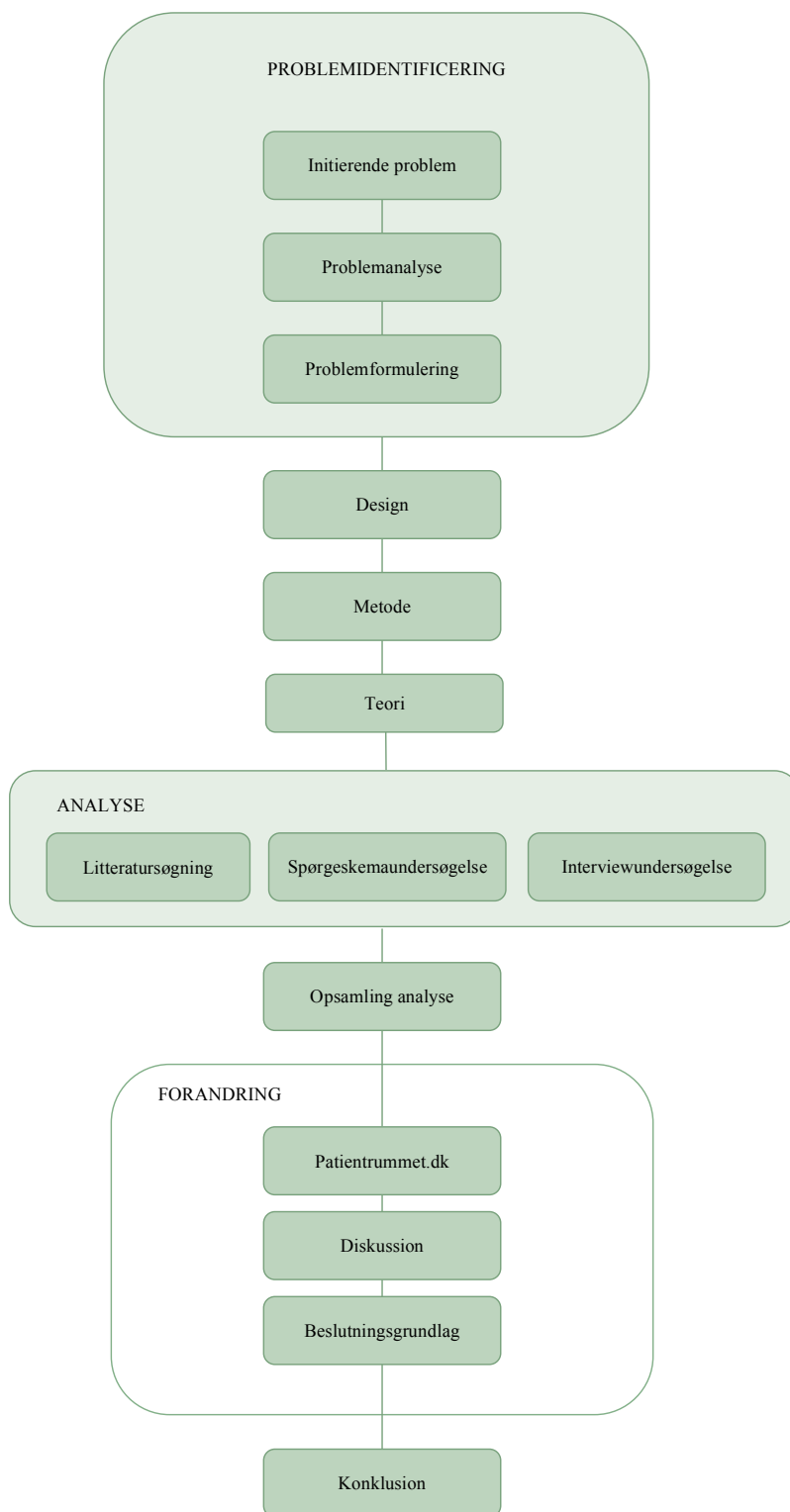
Juni 2016

Læsevejledning

Figur 1.1 skitserer projektets struktur. Figuren er udarbejdet med henblik på at give læseren et overblik over projektets opbygning af afsnit. Projektets problemfelt introduceres gennem kapitlerne *initierende problem* og *problemanalyse*. Herefter følger projektets *problemformulering*. De efterfølgende kapitler er *design*, *metode* og *teori*. Analysen er delt i kapitlerne *litteratursøgning*, *spørgeskemaundersøgelse* og *interviewundersøgelse* med baggrund i projektets tre metoder, og afsluttes i kapitlet *opsamling analyse*. Dette kapitel danner grundlag for projektets telemedicinske redskab, en *hjemmeside*. Herefter diskuteres fund og metode i kapitlet *diskussion*, hvorefter projektet afsluttes med en perspektivering i form af et *beslutningsgrundlag* og en *konklusion*.

Projektets patientgruppen er patienter der får total parenteral ernæring (TPN) ernæringsbehandling i eget hjem, disse patienter benævnes også korttarmspatienter. Når der i projektet skrives TPN eller korttarmspatienter er det således samme patientgruppe, der henvises til. Nogle artikler benævner TPN som HPN (Home parenteral nutrition), hvilket er det samme. Igennem projektet anvendes overvejende termen ”TPN-patienter”.

Figur 1.1. Struktur i specialet



Figuren illustrerer opbygning af specialet. Hver kasse repræsenterer et kapitel i specialet.

Indholdsfortegnelse

1. Initierende problem	1
2. Problemanalyse	3
2.1 Korttarmspatienter	3
2.2 Livskvalitet	4
2.2.1 Definitioner af livskvalitet	4
2.2.2 Måling af livskvalitet	6
2.2.3 Livskvalitet hos patienter med TPN	7
2.3 Telemedicin	10
2.3.1 Definition af telemedicin	11
2.3.2 Telemedicin og livskvalitet	11
2.3.3 Telemedicin hos TPN-patienter	12
2.3.4 Udfordringer ved brugen af telemedicin	13
2.3.5 Ethiske overvejelser i relation til telemedicin	14
2.4 Forandring i praksis	14
2.4.1 Brugerinddragelse	15
2.4.2 Forandring i organisation – hvad er god forandring	15
2.5 Samlet opsummering	16
3. Problemformulering	17
4. Design	19
4.1 Setting	19
4.2 Mixed methods	19
4.2.1 Systematisk litteratursøgning	20
4.2.2 Spørgeskemaundersøgelse	20
4.2.3 Interviewundersøgelse	21
5. Metode	23
5.1 Litteratursøgning	23
5.1.1 Initial baggrundssøgning	23
5.1.2 Systematisk litteratursøgning	23
5.1.3 Kædesøgning	25
5.1.4 Præsentation af resultater	25
5.2 Kvantitativ metode	26
5.2.1 Formål med spørgeskemaundersøgelse	26
5.2.2 Valg af måleinstrument	26
5.2.3 Dataindsamling	28
5.2.4 Databearbejdning	29
5.3 Kvalitativ metode	31
5.3.1 Forberedelsesfasen	32
5.3.2 Gennemførselsfasen	34
6.3.3 Analysefasen	35
6. Teori	39
6.1 Fire livskvaliteter	39
6.1.1 Subjektiv glæde	41
6.2 Technology Acceptance Model	43
6.3 Forandringskabelse	44
6.3.1 Ottetrins-model	45

7. Litteratursøgning	49
7.1 Præsentation af artikler	49
7.1.1 Livskvalitet	49
7.1.2 Telemedicin	53
7.2. Opsamling litteratursøgning	58
8. Spørgeskemaundersøgelse	59
8.1 Beskrivelse af studiepopulation	59
8.2 Fordeling af dimensioner i EQ-5D	60
8.3 EQ-5D-indeksscore	61
8.4 VAS-score	61
8.5 Parret t-test	62
8.6 Opsamling spørgeskemaundersøgelse	64
9. Interviewundersøgelse	67
9.1 Baggrundoplysninger og personkarakteristik	68
9.2 Livskvalitet	68
9.2.1 Livsvilkår	69
9.2.2 Livsmuligheder	71
9.2.3 Udbytte af livet	76
9.2.4 Tilfredshed med livet	77
9.2.5 Opsamling	82
9.3 Telemedicin	82
9.3.1 Brugervenlighed	82
9.3.2 Brugbarhed til forbedring af præstation	83
9.3.3 Holdning og adfærd	86
9.3.4 Opsamling	88
9.4 Forandring i praksis	88
9.4.1 Etablere en oplevelse af nødvendighed	89
9.4.2 Oprettelse af den styrende koalition/team	90
9.4.3 Udvikling af vision og strategi	91
9.4.4 Kommunikation af forandringsvisionen	92
9.4.5 Opsamling	92
10. Opsamling analyse	93
11. Patientrummet.dk	95
11.1 Design	95
11.1 Opbygning og strukturering af sidens indhold	96
11.2 Navigation	97
11.3 Visuelt design	97
11.2 Indhold	98
12. Diskussion	101
12.1 Diskussion af fund	101
12.1.1 Helbredsstatus hos TPN-patienter	101
12.1.2 Håndtering af sygdom og behandling	102
12.1.3 Muligheder og begrænsninger ved et telemedicinsk redskab	105
12.1.4 Udvikling af et telemedicinsk redskab	107
12.2 Diskussion af metode	108
12.2.1 Litteratursøgning	108
12.2.2 Spørgeskemaundersøgelse	110
12.2.3 Interviewundersøgelse	112

13. Beslutningsgrundlag	115
13.1 Formål	115
13.2 Resultater	115
13.3 Bidrag.....	115
13.4 Fremtid.....	115
14. Konklusion.....	119
15. Referencer.....	121
16. Bilag.....	129
Bilagsfortegnelse	129

1. Initierende problem

Borgere med kronisk sygdom har qua deres lidelser forringet livskvalitet (1–4). Forringet livskvalitet kan resultere i en dårligere effekt af behandlingen og kan derigennem forværre sygdomssituationen. Derudover er patienter med nedsat livskvalitet i forhøjet risiko for at udvikle andre sygdomme og udgør derved en betydelig belastning for sundhedsvæsenet, som følge af tabt arbejdskraft og omkostninger til behandling (4). Gennem de senere år har flere politiske udspil fokuseret på livskvalitet hos borgere med kronisk sygdom (5,6). Disse forløbsprogrammer har haft fokus på at forbedre livskvaliteten gennem tiltag som blandt andet patientuddannelser hvor ansvaret oftest har været placeret hos kommunerne (5,7). Trods dette fokus er det forsat et problem at borgere med kronisk sygdom oplever forringet livskvalitet, hvorfor mere målrettede og patientfokuserede indsatser er nødvendige (7).

Både flere internationale og nationale studier har vist, at patienter med korttarmssyndrom har markant forringet livskvalitet (2,8–10). Korttarmssyndrom er defineret ved at størstedelen af tyndtarmen er fjernet, hvormed overfladearealet mindskes og optagelse af næringsstoffer er reduceret (11,12). Korttarmssyndrom er ofte en følgevirkning fra andre tarmlidelser, eksempelvis Crohn-sygdomme (11), iskæmi eller stråleskader som følge af tarmkræft (13). Dermed har mange af patienterne en lang og kompliceret sygdomshistorik bag sig (11) En del af behandlingen for korttarmssyndrom er parenteral ernæring (intravenøs ernæring) der sikrer tilstrækkelig væske og ernæringsoptagelse (12). Det medfører dels en lang opstartstid med indlæggelse på sygehus, tilvænning og implementering af teknikker og udstyr i hjemmet, samt løbende kontrol på sygehus (8). Kombinationen af et langt behandlingsforløb og tilvænningen til en hverdag, præget af meget teknisk behandling, kan være medvirkende til, at patienter med korttarmssyndrom, i høj grad er i risiko for at have en forringet livskvalitet (8,14). De parenterale procedurer medfører en større afhængighed til pårørende og/eller sundhedspersonale, idet mange patienter behøver hjælp til opsætning og nedtagning af ernæring (11). Som følge af ernæringsbehandlingen, er patienten ofte bundet til hjemmet og kan have svært ved at opretholde en ”normal” hverdag, med arbejde og fritidsaktiviteter, grundet blandt andet indgiftstid for den parenterale ernæring på omkring 12 timer i døgnet, træthed og fysiske gener (11). Alle disse faktorer er medførende til at patienter med korttarmssyndrom ofte har en forringet livskvalitet (1,2,9,10,15). Der ligger således et stort sundhedsmæssigt potentiale i at fremme livskvalitet hos patienter med total parenteral ernæring.

Gastroenterologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital har tilknyttet 87 korttarmspatienter, der alle får total parenteral ernæring (TPN) (efterfølgende i projektet kaldet TPN-patienter). Patientgruppen er kendetegnet ved en stor diversitet i både behandling og sværhedsgrad af symptomer, samtidig er patienterne geografisk placeret over hele Jylland, hvorfor målrettede interventioner til denne patientgruppe bør tage højde for patienternes begrænsede fleksibilitet qua deres respektive sygdomssituation og den geografisk afstand.

2. Problemanalyse

Dette kapitel indeholder en analyse af projektets problemfelt. Indledningsvis gives en karakteristik af projektets patientgruppe, kronisk syge korttarmspatienter med TPN. Efterfølgende præsenteres begrebet livskvalitet hvorefter der gives en karakteristik af livskvaliteten hos TPN-patienter. Dernæst følger en introduktion til telemedicin, samt en analyse af hvordan brugen af telemedicin kan hjælpe til at fremme livskvaliteten hos kronikere. Slutteligt fremanalysere hvilke forhold der er væsentlige at inddrage når et nyt redskab udvikles og implementeres for at skabe forandring i sundhedssektoren.

2.1 Korttarmspatienter

Kroniske sygdomme er kendetegnet ved, at det ikke er muligt at helbrede og fjerne den udløsende faktor. Formålet med behandling af kroniske sygdomme er dermed ikke helbredelse, men at lindre patientgruppens symptomer, hvorfor behandlingen ofte er livslang og derved vil påvirke patienternes hverdag. (16)

Korttarmssyndrom er en metabolisk og fysiologisk konsekvens som følge af en funktionel eller fysisk reduktion af tarmen (13,17). Årsagen til korttarmsyndrom er primært iskæmi i tarmen, Crohns sygdom, traume, stråleskadede tarm samt komplikationer ved abdominale indgreb. (13) Den stærkt reducerede tarmfunktion resulterer i malabsorption med efterfølgende malnutrition og dehydrering (13,17). Derfor behandles størstedelen af korttarms-patienterne med parenteral ernæring (13,18). Patienter med TPN, får således dele af deres ernæring, vitamin- og mineralbehov dækket gennem ernæringsvæske med et kateter i en blodåre, hvilket er en kompleks behandling i hjemmet. Det er meget varierende hvor meget intravenøs ernæring patienterne får, ligesom det er meget individuelt hvor meget patienten selv kan spise. Patienterne skal forinden, de selv, eller deres pårørende kan varetage ernæringsbehandlingen, blandt andet have kendskab til; kroppens opbygning, steril teknik, håndtering af ernæring og udstyr, opsætning og frakobling af ernæringen samt udskiftning af forbindelse. Den største risiko ved administrationen af parenteral ernæring er infektion, hvorfor håndtering og hygiejne er af allerstørste vigtighed. (19) I 2009 kostede et års behandling med parenteral ernæring ca. 400.000 kr., dertil ligger utensilier, omkostninger forbundet til kontrol etc. (12). Det er individuelt hvor meget tarm den enkelte patient har tilbage efter tarmresektion ligesom det er forskelligt om patienten har fået anlagt stomi eller ej. Da årsagerne til korttarmssyndrom er mange og sygdoms- og behandlingsforløb er individuelle, er de demografiske karakteristika af

patientgruppen ligeledes præget af stor diversitet. I Danmark estimeres prævalensen af korttarmssyndrom til ca. 30 pr. million. Prævalensen er mere end fordoblet hvert årti i de seneste 40 år (13), hvorfor øget opmærksomhed på korttarmssyndrom findes relevant.

Sygdomsbilledet i Danmark er domineret af kroniske sygdomme, der kan medføre lange behandlingsforløb og vedvarende bivirkninger. Kroniske sygdomme kan have store konsekvenser for individets livskvalitet, ligesom det er en betydelig omkostning for samfundet i form af tabt arbejdskraft, omkostninger til behandling og pleje. (4). Da behandling af kroniske sygdomme er livslang bør man derfor fokusere på det hele menneske, og dermed vurdere om den helbredsmæssige effekt er tilstrækkelig i forhold til eventuelle utilsigtede bivirkninger, der kan forringe livskvaliteten hos patienten (16). Med udgangspunkt i the World Health Organization's (WHO) definition på sundhed, der beskriver sundhed som en tilstand af både fysisk og psykisk velvære (20), er det relevant også at fokusere på patienters livskvalitet i forbindelse med deres behandling. I forlængelse heraf er der i behandlingen af patienter med kroniske sygdomme, fokus på at forbedre livskvaliteten ved at inddrage patienterne i deres behandlingsforløb gennem patientuddannelse og fokus på udvikling af kompetencer (7).

Med baggrund i ovenstående finder vi det interessant at undersøge, hvordan man kan fokusere på og inddrage livskvalitet i behandlingen af patienter med korttarmssyndrom, der modtager TPN i hjemmet.

2.2 Livskvalitet

Der anvendes mange forskellige begreber og termer til at beskrive hvor godt individet har det, herunder betegnelser som livskvalitet. For at præcisere hvordan livskvalitet, anvendes i dette speciale vil de følgende afsnit derfor søge at indkredse det mange facetteret livskvalitetsbegreb, primært med udgangspunkt i sociolog Ruut Veenhoven. I forlængelse af dette præsenteres tilgange til at måle livskvalitet i en sundhedsfaglig sammenhæng. Herefter freanalyseres vigtigheden i at fokusere på livskvalitet blandt kroniske patienter, hvorefter faktorer, der påvirker livskvaliteten blandt patienter med total parenteral ernæring afslutningsvis ekspliciteres.

2.2.1 Definitioner af livskvalitet

Der er mange facetter i begrebet livskvalitet, der knytter sig til hvordan individet har det. Livskvalitet kan i den sammenhæng betragtes ud fra både objektive livsvilkår, der indebærer

forhold, der har betydning for individets trivsel, og som et subjektivt begreb, der rummer individets oplevede velbefindende og tilfredshed med livet (16). Da livskvalitet er et dynamisk og komplekst begreb, er det lige så komplekst at værdisætte og bestemme mål for livskvalitet (21). Bredden i livskvalitetsbegrebet kommer ligeledes til udtryk gennem WHO's, definition af livskvalitet;

"(...) Individuals' perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns"(22).

I definitionen omfatter livskvalitet flere subjektive, eksistentielle og objektive faktorer, der har betydning for individet og dets omgivelser (22). Sociolog Rutt Veenhoven (Veenhoven) argumenterer yderligere for, at der ikke er en klar og entydig forståelse af hvad begrebet livskvalitet dækker over. Inden for folkesundhedsvidenskaben, argumenterer han for, at der findes to distinktioner. Den første omhandler et skel mellem muligheder for et godt liv (*livschancer*) og resultater af et godt liv (*livsresultater*). Der skelnes således mellem forhold, der muliggør et godt liv, eksempelvis et velfungerende sundhedsvæsen og den egentlige sundhedsmæssige tilstand individet er i. Den anden distinktion knytter sig til *ydre kvaliteter* i omgivelserne og *indre kvaliteter* ved livet. (23) Veenhoven argumenterer således for, at der er forskel på om livskvalitet omhandler noget uden for individet eller om det handler om nogle indre forhold, samt om det knytter sig til betingelser for det gode liv eller om selve livet opleves som godt. (24) Kombinationen af de to dimensioner skaber et matrix med fire livskvaliteter. Denne ses i nedenstående tabel 2.1. I tabellens venstre side skelnes mellem *livschancer* og *livsresultater*, det vil sige, individets muligheder for at realisere sig selv i forhold til sin livskvalitet og hvorledes dette opnås. Øverst i tabellen skelnes mellem de *ydre kvaliteter* og *indre kvaliteter*, der omhandler forholdet mellem det individuelle fokus på livskvalitet og på hvad udefrakommende og samfundet generelt opfatter som værende kvalitetsgivende i livet. I tabellens midte ses "mødet" mellem de to distinktioner; *livsvilkår*, *livsmuligheder*, *udbytte af livet* og *tilfredshed med livet*. Med afsæt i Veenhovens fire dimensioner, kan der argumenteres for at denne tilgang til livskvalitet omfavner WHO's definition på livskvalitet.

Tabel 2.1. Fire livskvaliteter

	Ydre kvaliteter	Indre kvaliteter
Livschancer	Livsvilkår	Livsmuligheder
Livsresultater	Udbytte af livet	Tilfredshed med livet

Livsvilkår er omgivelsernes egenskaber, der såvel begrænser og giver muligheder til individet. *Livsmuligheder* omhandler individets evne til at håndtere problemstillinger i livet. *Udbytte af livet* er knyttet til den nytteværdi individet bidrager med til sine omgivelser og *tilfredshed med livet* er individets subjektive glæde. (24)

2.2.2 Måling af livskvalitet

Ovenstående afsnit har beskrevet en stor kompleksitet i begrebet livskvalitet, og for at kunne vurdere effekten af den medicinske behandling på livskvaliteten, må denne måles (16). Der findes forskellige måleinstrumenter, der søger at indfange denne kompleksitet. Disse beskriver forhold som patientens helbred, velbefindende og omhandler ofte dimensioner som; mobilitet, smerte, funktionsevne, psykisk velbefindende m.fl. Måleinstrumenterne anvendes til at vurdere ændringer i patientens helbredsstatus og opdeles i sygdomsspecifikke og generiske. (25) De sygdomsspecifikke instrumenter er præcist udviklet til at vurdere aspekter ved livskvalitet, som er specifikke for en særlig sygdom. Der er derfor en større følsomhed i relation til ændringer som følge af behandling. De generiske instrumenter er universelle og opfanger de mest generelle aspekter ved livskvalitet der vurderes relevant for såvel syge som raske. Derfor kan de anvendes blandt alle patientgrupper, hvilket gør det muligt at lave en bredere sammenligning på tværs af sygdomme og behandlinger. (25) Eksempler på generiske instrumenter, der ofte bruges til måling af livskvalitet blandt kroniske patienter, herunder også korttarmspatienter, er; SF-36, en reduceret udgave i form af SF-12 samt EQ-5D. Alle tre redskaber inkluderer både fysiske såvel som psykiske dimensioner (25).

I nedenstående tabel 2.2, er dimensionerne i de ovenstående måleinstrumenter, SF-36 og EQ-5D, overført til Veenhovens model. Dette er en grov klassifikation af måleinstrumenternes indhold, der skal bidrage med indsigt i, inden for hvilke af Veenhovens dimensioner, livskvalitet måles. Da begge redskaber er udviklet med henblik på at måle individers helbredsstatus involverer ingen af dem *ydre kvaliteter*. De fleste faktorer i både SF-36 og EQ-5D omhandler potentiale og muligheder, og hører derfor under *livsmuligheder*. Dette skyldes at redskaberne er udviklet til at måle helbredsstatus, der er tæt korreleret til muligheder og begrænsninger på helbredet. Der er dog visse dimensioner, der i højere grad omhandler resultater end muligheder. Eksempelvis smerte og negative følelser, angst og depression typisk

er et resultat af en forringet helbredsstatus. Glæde og psykisk velbefindende kan ses som et resultat af en god helbredsstatus.

Tabel 2.2. Overførsel af SF-36 og EQ-5D til Veenhovens livskvaliteter

	Ydre kvaliteter	Indre kvaliteter
Livschancer	Livsvilkår	Livsmuligheder Bevægelighed Sædvanlige aktiviteter Personlig pleje Begrænsninger ift. arbejde og deltagelse sociale arrangementer Fysik betingede begrænsninger Psykisk betingede begrænsninger Energifuld Generelt godt helbred
Livsresultater	Udbytte af livet	Tilfredshed med livet Smerte eller ubehag Angst eller deprimeret Smerter Psykisk velbefindende Glæde

Mørkegrøn repræsenterer dimensioner i SF-36 og lysegrøn er dimensioner i EQ-5D (egen model, udviklet med inspiration fra Ruut Veenhoven (23))

En stor andel af de videnskabelige undersøgelser, der omhandler livskvalitet inden for kroniske lidelser, baseres på SF-36 eller EQ-5D (1–3,26), hvorfor det således primært er livskvalitet relateret til individets helbred, der undersøges. Dermed reduceres livskvalitet til et overvejende individorienteret og subjektivt begreb. Men udgangspunkt i Veenhovens distinktioner, hvor også omgivelsernes påvirkning anses som et element, der har betydning for individets helbredsmæssige livskvalitet, ses således et potentiale i også at undersøge den ydre kvalitet og omgivelsernes bidrag til livskvaliteten.

I det følgende vil resultater af studier omkring livskvalitet blandt TPN-patienter blive præsenteret, med en uddybelse af faktorer, der særligt påvirker patientgruppens livskvalitet.

2.2.3 Livskvalitet hos patienter med TPN

For patienter med parenteral ernæring er en statistisk signifikant lavere livskvalitet sammenlignet med generelbefolkningen blevet præsenteret (2). Patientgruppens kroniske tilstand betyder, at det ikke er muligt at fjerne sygdommen helt. Patienterne må derfor leve med sygdom og tilhørende behandling, der er de udløsende faktorer for den forringede livskvalitet (9,10,27). Med baggrund i de både samfunds- og individuelle omkostninger, som reduceret

livskvalitet medfører (4), vurderes det, at der er et stort potentiale i at fokusere på at forbedre livskvaliteten blandt patienter med total parenteral ernæring. At fokusere interventioner mod at forbedre livskvaliteten aktualiseres yderligere i et longitudinelt studie, der, over en periode på et år, har undersøgt udviklingen i livskvalitet blandt 30 patienter med TPN i hjemmet. På baggrund af data genereret gennem SF-36 scorer, præsenterer studiet indledningsvis en statistisk signifikant lavere score sammenlignet med generelbefolkningen. Yderligere viser studiet en statistisk signifikant stigning i livskvalitet over de første seks måneder i behandling. I en sammenligning af målingerne efter seks måneder, fandt studiet, at patientgruppens livskvalitet ikke længere var signifikant lavere end generelbefolkningen og at udviklingen efterfølgende stagnerede udviklingen. (2) Resultaterne kan indikere, at patienterne over tid vil adaptere til en nær-normaliseret livskvalitet idet de vænner sig til en hverdag og et liv betinget af en kronisk sygdom og behandling. Dette underbygges i et kvalitativt studie, med fokus på at opnå en dybere forståelse af de erfaringer patienter med TPN har omkring deres behandling og sygdomssituation. Det kommer her frem, at patienterne beskriver, deres hjemme-parenterale ernæring som en "lifeline" og "safety net", der gør det muligt for den at leve et så normalt liv som muligt – betinget af den re-definition de tillægger det normale liv ud fra deres sygdomssituation. Opfattelsen af normalitet ændres over tid, og inden for de første to år med TPN vurderes god livskvalitet ud fra mulighederne for at kunne gøre de samme ting som før sygdommen indtraf. Livskvalitet, for patienter med TPN i en periode på mere end to år, handler derimod om at være tilfreds med det de kan nu (10). Det er altså her klart, at den normalisering i livskvalitet patienterne kan opnå, vil være betinget af deres sygdom.

Faktorer der påvirker livskvalitet hos TPN-patienter

Patienter med korttarmssyndrom, der behandles ambulant med TPN har en hverdag præget af smerter, opkobling til og afhængighed af TPN og hyppige toiletbesøg. Det er derfor forbundet med store individuelle, familiære og sociale forandringer at være korttarmspatient. (10,11) For patienterne selv vil, behandling med TPN i hjemmet, i høj grad påvirke mulighederne for at varetage et job samt deltage i sociale aktiviteter (9,11). Grundet blandt andet den tekniske kompleksitet i opsætning af ernæringsudstyr er der ligeledes store omvæltninger og tilvænnning for patientens omgivelser (10). Sygdommen og den krævende behandling, der er så stor en del af hverdagen, har således stor indflydelse på patienternes livskvalitet. I de følgende afsnit præsenteres nogle forhold, der særligt påvirker patientgruppens livskvalitet.

Fysiske faktorer (bevægelighed, personlig pleje, kropsofattelse)

Som følge af en reduceret evne til at optage næringsstoffer, er mange korttarmspatienter belastet af undervægt og en forandret og ofte negativ kropsofattelse. Patienterne anser derfor TPN ernæring som en støtte til at tage på i vægt, få mere energi samt at de undgår flere indlæggelsesforløb som følge af fejlnæring eller dehydrering (27). Selvom patienterne værner sig til opkobling til TPN, er infusionslængde en faktor, der påvirker livskvaliteten. En lang infusionstid forhindrer muligheden for at lave andre aktiviteter. I forbindelse med dette, foretrækker mange at infusionen foregår om natten, dog medfører dette ofte mange opvågninger, som følge af hyppige toiletbesøg. (10) Da kateterpleje kræver omhyggelig og steril håndtering for at undgå infektioner, er dette yderligere et element, der kan skabe bekymring for patienten (10). Foruden TPN har en stor del af patientgruppen med korttarmssyndrom også stomi og eventuelle fistler fra tarmen. Ofte er dette forbundet med stor bekymring særligt med frygt for lækage, lugt og afhængighed af toiletfaciliteter. (10,27).

Sædvanlige aktiviteter

Det at være afhængig af TPN i hjemmet medfører yderligere nogle begrænsninger, da patientens hverdag af styret af dette. For mange patienter har TPN betydet at de har svært ved at deltage i sociale arrangementer, biograf- eller teaterture. Der er meget planlægning at gøre når patienten skal af sted. Eksempelvis skal en rejse planlægges i detaljer, og hvis patienten skal i biografen om aftenen, kan det betyde forberedelser hele dagen, for at kunne reducere antal toiletbesøg senere om aftenen (1,27). Den manglende mulighed for at være spontan i hverdagen, opleves som en stor begrænsning for patienterne (27). Patienterne oplever ofte svære grader af søvnproblemer og søvnløshed, hvilket medfører et lavere energiniveau, ligesom de ofte behøver søvn i løbet af dagen. Dette beskrives af patienterne som en stor barriere i forhold til at være en del af familieaktiviteter samt deltage i den daglige husholdning og er således en generel begrænsning for deres liv. (1,27) Selvom det er varierende og individuelt hvor meget mad patienterne er i stand til at spise, er det, at kunne spise, noget der vægtes højt i forbindelse med livskvalitet. Dette handler både om at kunne spise hvad de har lyst til samt at spise middag på restaurant. Til trods for dette ønske om at kunne spise hvad de har lyst til, differentierer patienterne mellem at spise for nydelse og ønske og det at spise for at få næring, hvor sidstnævnte kan være en stor belastning. (10)

Smerter og ubehag

Patientgruppen er desuden præget af flere smerter og ubehag der kan give sig udslag i form af hovedpine, hjertebanken og fistler (9,10,27). Det er yderligere blevet beskrevet, at patienternes

livskvalitet i høj grad hænger sammen med progressionen i deres sygdom og dermed en forringelse af deres generelle helbred (10). På den måde har sygdommen i sig selv, en stor indflydelse på patientens livskvalitet.

Psykkiske faktorer (angst, depression, stress)

Mange korttarmspatienter har været igennem flere og lange behandlingsforløb og indlæggelsesperioder, der gradvist har begrænset deres hverdag. Der er derfor ofte forbundet en vis grad af bekymring for infektioner samt endnu en operation og for hvad dette yderligere vil gøre ved deres krop og liv. (1,9,27) Foruden bekymringen omkring fremtidige operationer, er patienterne ofte belastet af tanker og følelser knyttet til deres omgivelser. De ved at deres situation dominerer familielivet og hverdagen på en arbejdsplads, derfor prøver nogle at skjule deres følelser og situation for kollegaer, familiemedlemmer og hospitalsansatte, for at undgå at være en byrde for dem. (27) I forlængelse af dette, er det blevet vist, at flere patienter har et ønske om, i højere grad, at kunne tale med nogen, der kender deres situation og problemer. Det er emner som familieliv, økonomi, intimitet og kropsopfattelse, der fylder meget. Patienter med parenteral ernæring er yderligere bekymret for at blive ensomme (1), hvilket kan påvirke deres livskvalitet negativt. Omvendt er det blevet vist, at det at dele erfaringer og herigennem at hjælpe andre, kan forbedre livskvaliteten (10). Der er således et stort potentiale i at imødekomme tiltag, der kan samle gruppen af korttarmspatienter.

Ovenstående viser tydelige indikatorer på, at denne patientgruppe er særligt udsat, hvorfor et øget fokus på forbedring af patientgruppens livskvalitet synes væsentlig.

2.3 Telemedicin

Telemedicin er blevet en større del af behandlingen i det danske sundhedsvæsen, og litteraturen har vist, at også indenfor livskvalitet kan telemedicinske redskaber hjælpe til en forbedring (28). Afsnittet indledes med en kort definition af telemedicin, samt med en analyse af hvordan telemedicin kan fremme livskvaliteten hos kroniske patienter, der efterfølgende relateres til korttarmspatienter. Til slut analyseres begrænsninger der kan være forbundet med brugen af telemedicin, herunder etiske overvejelser der er på spil i relation til brugen af telemedicin.

2.3.1 Definition af telemedicin

Telemedicin er et meget bredt begreb, der ifølge WHO indbefatter en teknologi, der muliggør diagnosticering, behandling og forebyggelse over afstande (29). I forlængelse af dette har Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin i 2011 defineret begrebet således:

”Tid-, sted og rumafhængige digitalt understøttede sundhedsydelser, leveret over afstand, med potentiale til at skabe målbar sundhedsmæssig gevinst eller værdi.” (30)

Der findes adskillelige andre definitioner, men fælles for dem alle er udvekslingen af digitalt understøttende sundhedsfaglige elementer til personer over stor afstand (3,29,30). Udviklingen af telemedicin er gået fra at være baseret på patientens egne informationer, hvor lægen ikke forholder sig til disse data med det samme, til at informationer indsamles og analyseres på én og samme tid (3). Dog beskriver mange af definitionerne ikke mellem hvilke parter, denne informationsudveksling skal foregå, blot at fokus er på patientens sundhed. Således kan kommunikationen foregå mellem sundhedsprofessionelle, men også mellem sundhedsprofessionelle og en patient. I projektet har vi valgt at læne os op ad Dansk Selskab for Klinisk Telemedicins simple definition på telemedicin. Her forstås telemedicin netop som al informationsudveksling af sundhedsrelateret data, som har til hensigt at minimere afstanden, som en barriere for samarbejdet mellem patient og sundhedsprofessionel. (29,30)

2.3.2 Telemedicin og livskvalitet

Studier har undersøgt sammenhængen mellem telemedicinske redskaber og livskvalitet (31–33). Redskaberne bestod af hjemmemonitorering, telefonsupport og webbaserede instrumenter og livskvalitet blev målt forskelligt i studierne. To reviews fandt at webbaseret telemedicin i høj grad var anvendelig til at fremme livskvaliteten hos kronikere. (31,32)

I Danmark er der fra politisk side lagt op til øget fokus på telemedicin i sundhedssektoren, herunder blandt andet at få mulighed for at flytte behandlingen ud af sygehuset og ind i patientens eget hjem og således ruste patienterne til i højere grad at engagere sig i egen behandling ved brug af telemedicin (34,35). KOL-patienter er en gruppe af kroniske patienter hvor telemedicinsk behandling har været i fokus igennem de seneste år. (34,36,37). I Region Nordjylland har der i perioden 2012-2015 været i gangsat projektet; TeleCareNord (38), med det formål at undersøge hvorvidt telemedicinske løsninger skal udbredes på nationalt plan (34,38). Projektet inkluderede 1225 borgere med KOL i alderen 31 til 94 år, der efter randomisering blev udvalgt til interventionsgruppe eller kontrolgruppe. Interventionsgruppen

modtog et TeleKit bestående af monitorerende redskaber. Patienternes og de sundhedsprofessionelles tilbagemeldinger på projektet har været positive. Således har patienterne følt sig mere trygge og de melder, at de er blevet bedre til at tolke og handle på tegn om forværring i sygdommen. De sundhedsprofessionelle melder, at når de ser patientens hjemmemålinger, tager de tidligere kontakt og derved opspores en sygdomsforværring tidligere. (39) Projektet vidner altså om, at telemedicinske løsninger har et stort potentiale til forbedring af patienternes hverdag, herunder deres livskvalitet. Også de sundhedsprofessionelles arbejdsgange i forbindelse med behandling af patienten optimeres ved brug af monitorerende telemedicinske redskaber.

Et andet eksempel på en telemedicinsk indsats der har påvirket patienters hverdag, er Charlotte Bjørnes (Bjørnes) ph.d.-afhandling fra 2011; ”The patients’ health informatics tool - Exploring the possibilities - A Web 2.0 application for men with prostate cancer” (40). Igennem inddragelse af patienter og sundhedsprofessionelle har Bjørnes udviklet en hjemmeside der tilbyder patienter, der skal have fjernet prostata på grund af kræft, adgang til en onlinepatientbog med fyldestgørende information og mulighed for dialog med sundhedspersonalet (40). Afhandlingen har påvist, at mændene oplever en større kontrol i eget forløb, hvilket hjælper til en reduktion af oplevelse af at være afhængig af de sundhedsprofessionelle. Samtidig har mændene oplevet en større sammenhæng i deres sygdomsforløb. (40) Selvom projektet er udviklet til en patientgruppe der har en relativ kort kontakt til sundhedsvæsenet, kan elementer alligevel overføres til TPN-patienter, der netop beretter om afhængighed og mangel på kontrol igennem behandlingsforløbet (10). Således ser vi dette som et eksempel på hvorledes telemedicin kan bidrage med kvalitative effekter. Samtidige vidner ph.d.-afhandlingen om disse teknologiers potentiale idenfor patient information og kommunikation.

2.3.3 Telemedicin hos TPN-patienter

Telemedicin er ligeledes blevet brugt hos TPN-patienter. Et studie fra Canada har undersøgt effekten af telemedicin på livskvalitet hos en gruppe TPN-patienter. Dette studie fandt at telemedicin, i form af videokonference, hjalp patienterne til at opretholde behandling, støttede samarbejdet med specialister og tjente derfor som et stærk positivt element i plejen af TPN-patienter, samt en forbedret livskvalitet (41). Desuden reducerede det telemedicinske redskab omkostningerne i forbindelse med plejen af TPN-patienter. (41). Et studie fra England har undersøgt hvorvidt brugen af en videotelefon kunne forbedre livskvalitet hos TPN-patienter. Videotelefonen skabte kontakt med TPN centre, hvorved patienten kunne henvende sig til

centret med spørgsmål. Studiet er baseret på blot ni patienter og fandt dog at brugen af videotelefonen ikke forbedrede livskvaliteten hos TPN-patienter. (2) Formålet med videotelefonen var at patienterne kunne ringe ind med mere sygdoms- og behandlingsrelaterede spørgsmål. Som tidligere nævnt er der mange andre faktorer som patienter med TPN-behandling, anser som væsentlige i forbindelse med livskvalitet. Da videotelefonen ikke har potentiale til at kunne rumme alle disse faktorer, kan det være årsagen til den manglende effekt på livskvaliteten. En anden type telemedicin end videotelefon kan dermed tænkes at have større effekt på livskvaliteten.

I Danmark har der været fokus på telemedicin hos TPN-patienter gennem specialet ”Webbaseret kommunikation i sundhedssektoren – et speciale i samarbejde med Rigshospitalet” fra IT-universitet i København. Formålet var at udvikle et webbaseret kommunikationsredskab til korttarmspatienter på Rigshospitalet. Desværre er redskabet ikke realiseret, men specialet finder, via interviews med korttarmspatienter, at patienternes kommunikationsbehov kan indfries ved hjælp af inddragelse af IT. (42) et andet projekt, har på tværs af regioner og patientforeninger, udviklet og afprøvet et patientnetværk på nettet, herunder hos en gruppe korttarmspatienter. Evalueringen af dette projekt viser at andelen af registrerede brugere var højere blandt korttarmspatienterne sammenlignet med de andre patientnetværk (43). Dette kan vidne om et behov hos netop denne patientgruppe. Evalueringen anbefaler at brugerfladen gøres nem og tilgængelig blandt brugerne, og brugerne bør i høj grad tages i hånden, og støttes til at komme ordentligt i gang med brugen af netværket (43).

2.3.4 Udfordringer ved brugen af telemedicin

Personer, der har størst udfordringer ved brugen af telemedicin, er blandt andet ældre, personer med lav uddannelse eller på overførselsindkomst og personer med lav health literacy (44). På dansk kan begrebet, health literacy, i en simpel oversættelse, oversættes til ”sundhedskompetence”, der indebærer:

En persons viden, motivation og kompetencer til at finde, forstå, vurdere og anvende og pleje, sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme for at vedligeholde eller forbedre livskvalitet livet igennem (45).

Health literacy er et relativt nyt begreb i forståelsen af ulighed i sundhed. Blandt andet har studier vist at health literacy er en stærkere determinant for sundhed end eksempelvis uddannelse og indkomst, hvorfor det må anses som relevant at styrke menneskers health literacy

i bestræbelserne på at eliminere uligheden i sundhed (46,47). I forbindelse med telemedicin kan det antages at personer med lav health literacy vil have sværere ved at bruge og udnytte telemedicinets potentiale, hvorfor det kan være relevant at inddrage health literacy forud for en implementering af et telemedicinsk redskab. Faktorer der påvirker health literacy, og således også faktorer der kan ses som begrænsninger ved brugen af telemedicin, er demografiske, psykosociale og kulturelle faktorer. Yderligere er faktorer som læsefærdigheder samt tidligere erfaring med sygdom, herunder også erfaring med sundhedsvæsenet, med til at påvirke en persons health literacy. (48) Det er altså som oftest personer med høj health literacy der mestrer sygdom bedst (49). Omvendt har studier vist, at ikke alle patienter med dårlig health literacy ikke har gavn af telemedicin. Bickmore et al. (50) har undersøgt Embodied Conversational Agents, som er computer animerede figurer der stimulerer ansigt-til-ansigt samtaler med patienter. Ved at kombinere denne teknologi med best-practices i menneskelig kommunikation er det vist, at dette kan hjælpe i rådgivningen af patienter indenfor sundhed og adfærd. De innovative computer interface systemer kan således sikre at utilstrækkelig health literacy ikke bliver en barriere når der bruges telemedicin. (50) Health literacy kan således med fordel inddrages når et telemedicinsk tiltag implementeres, således at potentielle utilsigtede konsekvenser som, ulighed i sundhed, ikke opstår ved implementeringen af et telemedicinsk redskab.

2.3.5 Ethiske overvejelser i relation til telemedicin

Brug af telemedicin kan bevirke at ansvaret for udførelse af behandlingsopgaver forskydes fra de sundhedsprofessionelle over mod patienterne og de pårørende. Dette bidrager til flere etiske overvejelser omkring, hvorvidt patienter og pårørende er rustet til at varetage dette ansvar. (51) Det er således vigtigt at patienten fortsat har et valg og en mulighed for at sige fra, således respekten for patientens autonomi bibeholdes. Et fokus på etiske overvejelser bør derfor medtænkes når nye kommunikationssystemer indføres og implementeres. (51) Dette underbygges af Patient@home, der har igangsat et projekt, der skal bidrage til at brugere af fremtidens teknologiske løsninger får skabt et refleksionsrum hvor udfordringer ved ny teknologiske møde med sundhedssektoren sættes i fokus og debatteres (52).

2.4 Forandring i praksis

Med henblik på at udvikle telemedicinske indsatser, der kan forbedre livskvaliteten blandt patienter med TPN må et overordnet forandringsspektiv i praksis tænkes ind. I det følgende afsnit vil brugerinddragelse introduceres i relation til udviklingen af et telemedicinsk redskab

med fokus på medinddragelse af patienten. Telemedicin vil som oftest bestå af flere aktører, herunder patienter og sundhedsfagligt personale. Derfor er det yderligere vigtigt at fokusere på hvordan implementeringen af et telemedicinsk redskab kan forandre en forandring blandt det sundhedsfaglige personale.

2.4.1 Brugerinddragelse

Ved udvikling i sundhedsvæsenet er brugerinddragelse et nøgleord. Inddragelse af patienter og pårørende i behandlingsforløb og i organiseringen af sundhedsvæsenet har vist langt bedre resultater, end hvis man udelader patientens perspektiv (53). Inddragelse af patienternes viden og ressourcer kan således være med til at sikre en bedre kvalitet af behandlingen og skabe større tilfredshed hos både patienterne og deres pårørende. Gennem brugerinddragelse er der fokus på en øget handlekompetence hos patienten, som derved opnår indflydelse på eget forløb. Desuden er det vist at patienter har et andet fokus end fagfolk og administratorer. Ved inddragelse af patienterne er det også påvist at patienternes mulighed for at håndtere deres egen sygdom i dagligdagen forbedres, hvilket er afgørende for behandlingskvaliteten af kroniske sygdomme. (40,53)

En udfordring i forhold til brugerinddragelse kan være den store diversitet der kan forekomme i en patientgruppe. Således vil det være en udfordring at udvikle et redskab, der kan rumme alle patienters ønsker og behov, i den forbindelse kan løsningen være at fokusere på det generelle behov for patientgruppen, eventuelt med inddragelse af subgrupper. Specielt gruppen af TPN-patienter er meget heterogen på områder som alder, sygdomsætiologi, sværhedsgrad af symptomer mm., hvilket kan besværliggøre en tydelig generalisering af behov. I forbindelse med brugerinddragelse i sundhedsvæsenet, må det sundhedsfaglige personale ligeledes tænke med i udviklingen af det telemedicinske redskab, for at fremme en vellykket implementering og forandring.

2.4.2 Forandring i organisation – hvad er god forandring

Det er en kompleks proces at igangsætte en forandring i arbejdsgangen i en organisation. Professor i ledelse, John Kotter (Kotter), anerkender den kompleksitet enhver forandring indebærer og argumenterer for at forandringer handler om at ændre adfærd i organisationen (54). Hans pointe er at forandring af adfærd oftere lykkes, ved at rette fokus mod personers følelser end ved at præsentere dem for analyser, der skal ændre deres tankegang. Han anerkender samtidig vigtigheden af at udvikling af tankegange, mønstre og viden er væsentlig i forhold til at opnå forandring, men han understreger at: *”the heart of change is in the emotions”*

(54). I udviklingen af et telemedicinsk redskab, til brug mellem patienter og sundhedsfagligt personale, er det derfor vigtigt at rette fokus mod personalet og inddrage deres perspektiv. Dette er vigtigt for at sikre at redskabet bliver en del af den daglige arbejdsgang i behandlingen med patienter. (55) Således er det i en forandringsproces vigtigt at fokusere på implementeringen for at opnå succes hos både sundhedsprofessionelle og patienter.

2.5 Samlet opsummering

Dette kapitel har bidraget til at nuancere projektets problemfelt. Studier har vist at TPN-patienter har en markant forringet livskvalitet. Blandt patienter med TPN er der identificeret en række faktorer, der har særlig betydning for deres livskvalitet. Disse faktorer omhandler følgende overordnede dimensioner; fysiske forhold, sociale aktiviteter, smerte og ubehag samt psykiske faktorer. Kapitlet har præsenteret flere definitioner af livskvalitet, hvoraf Veenhovens fire livskvaliteter; *livsvilkår*, *livsmuligheder*, *udbytte af livet* og *tilfredshed med livet*, bruges i den videre analyse til at forstå hvilke kvaliteter der udspiller sig blandt TPN-patienter. Telemedicin er fundet anvendelig som et redskab, der kan øge livskvaliteten, dog er det ikke entydigt hvad et telemedicinsk redskab skal indeholde, for at skabe denne forandring blandt TPN-patienter. Det er vigtigt at være opmærksom på begrænsninger i forhold til anvendelse af telemedicinske redskaber, herunder kan et særligt fokus på målgruppens health literacy med fordel inddrages. Yderligere er det gjort klart at brugerinddragelse er væsentlig i en succesfuld udvikling af et telemedicinsk redskab, herunder både inddragelse af patienter og sundhedsfagligt personale.

3. Problemformulering

Hvordan kan livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter forbedres ved brug af et telemedicinsk redskab?

Problemformuleringen operationaliseres i følgende forskningsspørgsmål:

1. Hvilken psykisk og fysisk helbredsstatus har ikke indlagte TPN-patienter ved Aalborg Universitets hospital?
2. Hvilke faktorer oplever ikke indlagte TPN-patienter som væsentlige i forbindelse med livskvalitet?
3. Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?
4. Hvilke muligheder og begrænsninger ser de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et telemedicinsk redskab, der skal forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter?
5. Hvilken rolle skal de sundhedsprofessionelle spille i forhold til implementering af et telemedicinsk redskab?

4. Design

Kapitlet indeholder en redegørelse for projektets design, mixed methods. Først beskrives projektets setting hvori projektets empiri er indsamlet. Dernæst fremstilles mixed methods som design, hvor projektets forskellige delundersøgelser beskrives.

4.1 Setting

Projektets dataindsamling er foregået i samarbejde med Gastroenterologisk Afdeling, Aalborg Universitets Hospital. Afdelingen har landsdelsfunktion for patienter med korttarmssyndrom og TPN-behandling. Ved projektets start, februar 2016, var 87 TPN-patienter tilknyttet afdelingen, gennem en åben indlæggelse. Personalegruppen der varetager TPN-behandlingen består af otte sygeplejersker, to overlæger, en bioanalytiker, en klinisk diætist og en psykolog, samt løbende assistance af afdelings øvrige læger og plejepersonale efter behov. Desuden er der tilknyttet fysioterapeuter og socialrådgivere via Klinik Medicin. Gastroenterologisk Afdeling består af flere afsnit. Center for Tarmsvigt, er et højtspecialiseret afsnit hvor patienter med akut, svært tarmsvigt kan henvises tidligt i forløbet og håndteres af kirurger og medicinere. Desuden består afdelingen af ambulatorium, sengeafdeling og Center for Ernærings- og Tarmsygdomme.

4.2 Mixed methods

Overordnet baserer projektet sig på en pragmatisk tilgang til forskning, hvilket har indflydelse på projektets videnskabsteoretiske position, idet denne tilgang ikke arbejder med én overordnet epistemologi og én sandhed (56). Ud af en pragmatisk tænkemåde findes en antagelse om, at det er muligt at kombinere forskellige syn på viden, og ligeledes en antagelse om hvordan denne viden konstrueres. Dette er med til at gøre op med forestillingen om, at forskellige epistemologier ikke kan arbejde sammen. (57) Med baggrund i denne pragmatiske tilgang anlægges der således et forskelligt syn på, hvordan viden genereres afhængig af, hvilken del af problemformuleringen der ønskes undersøgt og besvaret. Projektets forskningsspørgsmål lægger op til litteratursøgning, kvantitative og kvalitative undersøgelser. Med afsæt i forskningsspørgsmålene, samt projektets pragmatiske tilgang er mixed methods valgt som design. Mixed methods som design hjælper til at håndtere de enkelte metoders styrker som en compensation for den anden metodes svagheder (58). Figur 4.1 illustrerer de forskellige

metoders bidrag til problemformuleringen gennem besvarelse af projektets forskningsspørgsmål på. Argumenter for projektets forskellige metoder fremgår af de følgende afsnit.

Figur 4.1. Datamatrice over anvendte metoder

Forskningsspørgsmål	Metoder			
	Systematisk litteratursøgning	Spørgeskemaundersøgelse	Kvalitative individuelle interviews med patienter	Kvalitative individuelle interviews med sundhedspersonale
1) Hvilken psykisk og fysisk helbredsstatus har ikke indlagte TPN-patienter ved Aalborg Universitets hospital?	x	x		
2) Hvilke faktorer oplever ikke indlagte TPN-patienter som væsentlige i forbindelse med livskvalitet?	x		x	
3) Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?	x		x	x
4) Hvilke muligheder og begrænsninger ser de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et telemedicinsk redskab, der skal forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter?	x			x
5) Hvilken rolle skal de sundhedsprofessionelle spille i forhold til implementering af et telemedicinsk redskab?	x			x

Datamatrice over projektets anvendte metoders bidrag til problemformuleringen. (eget design)

4.2.1 Systematisk litteratursøgning

Formålet med projektets litteratursøgning er at skabe overblik over eksisterende videnskabelig viden indenfor projektets problemfelt. Litteratursøgningen bidrager til besvarelse af alle projektets forskningsspørgsmål, idet projektets fund sammenlignes med allerede eksisterende studier. Metodiske overvejelser omkring litteratursøgningen præsenteres i afsnit 5.1 og resultater i kapitel 7.

4.2.2 Spørgeskemaundersøgelse

Projektets spørgeskemaundersøgelse er anvendt til besvarelse af forskningsspørgsmål 1) Hvilken psykisk og fysisk helbredsstatus har ikke indlagte TPN-patienter ved Aalborg Universitets hospital? Formålet med spørgeskemaundersøgelsen er således at få viden omkring ikke indlagte TPN-patienters helbredsstatus. Spørgeskemametoden er en nem og hurtig metode til at genere data fra mange individer (59). Derigennem opnås mulighed for at lave en karakteristik af helbredsstatus hos patientgruppen, og hvilke problematikker der er en særlig

udfordring hos patientgruppen. Svagheden ved spørgeskemametoden, er mangel på fleksibilitet og individualisering samt muligheden for dybdegående uddybning af interessante emner således emnets kompleksitet indsnævres (59). Det er derfor fordelagtigt at supplere med interviews, som netop muliggør fleksibilitet og dybde og derved en udfoldelse af kompleksiteten (59), hvilket gøres i projektets kvalitative undersøgelse. Projektets spørgeskemaundersøgelse har også bidraget til identifikation af interviewpersoner blandt patientgruppen. Projektets kvantitative metode præsenteres i afsnit 5.1, og resultaterne heraf i afsnit kapitel 8.

4.2.3 Interviewundersøgelse

Kvalitative interviews giver mulighed for at opnå dybdegående viden og en detaljeret forståelse af problemet (56). Derved fås mulighed for en indgående beskrivelse af hvilke oplevelser ikke indlagte TPN-patienter og sundhedsfagligt personale på Gastroenterologisk Afdeling har i forhold til projektets fokusområde; livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis. Projektets kvalitative metodiske overvejelser præsenteres i afsnit 5.3, resultater i kapitel 9.

Interviews med TPN-patienter

De kvalitative individuelle interviews med patienter bidrager derved til projektets forskningsspørgsmål 2) *Hvilke faktorer oplever ikke indlagte TPN-patienter som væsentlige i forbindelse med livskvalitet?* Og 3) *Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?*

Interviews med sundhedsprofessionelle

Kvalitative individuelle interviews med sundhedsprofessionelle har bidraget til besvarelse af projektets forskningsspørgsmål 3) *Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?*, 4) *Hvilke muligheder og begrænsninger ser de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et telemedicinsk redskab, der skal forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter?* og 5) *Hvilken rolle skal de sundhedsprofessionelle spille i forhold til implementering af et telemedicinsk redskab?*

5. Metode

Dette kapitel indeholder en beskrivelse af projektets anvendte metoder. Kapitlet begynder med en gennemgang af projektets litteratursøgning. Efterfølgende præsenteres henholdsvis projektets kvantitative og kvalitative metoder, herunder med præsentation af videnskabsteoretisk position.

5.1 Litteratursøgning

Formålet med litteratursøgningen var at kortlægge den eksisterende viden på området som en initial baggrundssøgning, der giver indsigt i problemfeltet og en systematisk søgning, til at afdække eksisterende viden (60,61). I de følgende afsnit redegøres for hvordan dette blev udført. Den initiale baggrundssøgning og den systematiske litteratursøgning blev desuden suppleret af en kædesøgning.

5.1.1 Initial baggrundssøgning

Initialt blev der foretaget en bred litteratursøgning, der havde til hensigt at give indsigt i problemfeltet og derigennem at afgrænse projekts problemfelt (60). Søgninger blev foretaget usystematisk på fagrelevante hjemmesider. I den indledende litteratursøgning af grå litteratur blev følgende søgeord valgt: kronisk sygdom, kronisk sygdom model, livskvalitet, korttarm, korttarmspatient, telemedicin, chronic disease, quality of life, short bowel syndrome, total parenteral nutrition, home parenteral nutrition, telemedicine og telecare. Gennem disse søgninger fremkom relevante rapporter, evalueringer, artikler og forløbsprogrammer.

5.1.2 Systematisk litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning blev foretaget med det formål at få indsigt i eksisterende viden omkring korttarmspatienters livskvalitet, faktorer der påvirker denne samt hvilken rolle telemedicinske redskaber spiller i den eksisterende litteratur. Den systematiske litteratursøgning blev foretaget i perioden 18. januar – 16. februar 2016. Til den systematiske litteratursøgningen blev en faseinddeling anvendt. Nedenstående tabel 5.1 giver overblik over faserne.

Tabel 5.1. Faseinddeling af litteratursøgning

Fase I	Identifikation af fokuseret spørgsmål samt nøglebegreber
Fase II	Identifikation af databaser
Fase III	Identifikation af udvælgelseskriterier
Fase IV	Vurdering af litteratur

Anvendt faseinddeling til den systematiske litteratursøgning. (egen tabel)

Fokuseret spørgsmål og nøglebegreber

Der blev i forbindelse med den systematiske litteratursøgning udarbejdet en søgeprotokol (bilag 1). Formålet med denne var at skabe gennemsigtighed, hvorved det blev muligt at vurdere gyldighed og efterfølgende reproducere søgeprocessen. Desuden hjalp søgeprotokollen med at afgrænse litteraturen samt skabe fokus ved gennemgang og udvælgelse af den fundne litteratur. Søgestrategien for identifikation og brug af søgeord blev inspireret af et PICO-skema, med udgangspunkt i fire faktorer i problemstillingen; *Patient, Intervention, Comparison* og *Outcome* (25). Identifikationen af nøglebegreber tog udgangspunkt i det fokuserede spørgsmål: *Hvordan kan telemedicin bidrage til at øge livskvaliteten hos patienter med korttarmssyndrom?* Nøgleordene blev inddelt i tre blokke, som præsenteres i nedenstående tabel.

Tabel 5.2. PICO-skema

AND			
	Blok 1 - "patient" Patienter med korttarm-syndrom	Blok 2 - "intervention" Telemedicin	Blok 3 "outcome" Livskvalitet
OR	Short bowel syndrome	Telemedicine	Quality of life
	Chronic disease	High-tech home care	Daily life
	TPN (total parenteral nutrition)	Telehealth	Health status
	HPN (Home parenteral nutrition)	Telecare	Health related Quality of life

Søgeord til den systematiske litteratursøgning.

Blokkene i tabel 5.2 muliggjorde, at søgeordene indenfor hver blok blev kombineret med boolske operatoren, hvor "OR", udvidede søgningen og "AND" indsnævrede søgningen.

Databaser

I den systematiske litteratursøgning blev der søgt i følgende databaser; PubMed, Cochrane, PsycINFO, Sociological abstract og CINAHL. (bilag 1). PubMed blev valgt på grund af størrelse og et omfang på artikler og abstracts fra mere end 4.800 tidsskrifter. Cochrane blev valgt på grund af databasens kvalitetskrav og dermed litteratur af høj evidens (62). Idet projektets problemstilling bearbejdes flervedenskabeligt, blev der også søgt i databaserne PsycINFO og Sociological abstract. PsykINFO er en database med referencer til 1.800 tidsskrifter, og blev medtaget på grund af en større andel af kvalitative studier (62). Der blev ligeledes søgt i CINAHL, som er en database der dækker områder indenfor sygepleje og patientpleje (63). CINAHL blev valgt som relevant database idet projektets setting hører ind under sygehusvæsenet.

I søgningen blev der anvendt thesaurus for at finde kontrollerede termer, MeSH-termer. MeSH-termer er med til at finde de mest præcise resultater, idet MeSH-termerne inkluderer relevante underbegreber (62). Der blev ligeledes lavet fritekstsøgning med henblik på at finde artikler, der endnu ikke er indekseret i forhold til MeSH-termer, herved øges muligheden for at finde den nyeste litteratur (62).

Identifikation af udvælgelseskriterier

Der blev opstillet inklusionskriterier med udgangspunkt i de tre blokke. Artikler om korttarmspatienter, alternativt, kronisk syge generelt blev inddraget. Artikler der omhandlede telemedicin generelt, samt kritikpunkter i forbindelse med brug af telemedicin blev inkluderet. Artikler indeholdende livskvalitet generelt, livskvalitet som måleredskab samt begrebet livskvalitet blev ligeledes inkluderet. I databaserne påsatte vi filtre til engelsksproget litteratur samt +19år/adult.

Udgangspunktet efter den systematiske litteratursøgning var 404 artikler. Efter gennemgang af artikler på titel og abstract, for relevans i relation til projektets problemstilling, og de førnævnte udvælgelseskriterier, blev dette tal reduceret til 28 artikler. Fem var dupletter, hvilket resulterede i kritisk gennemgang af 23 artikler. Det endelig antal artikler, der blev udvalgt til inddragelse i projektet ud fra den systematiske litteratursøgning var 10. (bilag 1)

Vurdering af litteratur

Resultatet af den systematiske litteratursøgning blev vurderet ved hjælp af udarbejdelsen af et oversigtsskema (bilag 2). Skemaet blev udarbejdet med inspiration fra STROBE kriterierne (bilag 3) samt en subjektiv vurdering af brugbarhed i forhold projektets problemstilling, og indeholder elementerne forfatter, titel, tema, patientgruppe, studietype, eksponering og output, konklusion samt anvendelse i projektet.

5.1.3 Kædesøgning

Den initiale baggrundssøgning og den systematiske litteratursøgning blev suppleret med en kædesøgning, hvor yderligere relevant litteratur blev identificeret ved gennemgang af referencelister fra de fundne artikler.

5.1.4 Præsentation af resultater

Primære resultater af både grå søgning og den systematiske litteratursøgning præsenteres samlet. Disse primære artikler opdeles i emner; livskvalitet og telemedicin. Hver artikel

præsenteres efterfølgende med udgangspunkt i dennes bidrag samt med fokus på de metodiske tilgange studier bygger på.

5.2 Kvantitativ metode

Følgende afsnit introducerer projektets kvantitative metode, en spørgeskemaundersøgelse af helbredsstatus blandt patienter med TPN-behandling tilknyttet Gastroenterologisk afdeling, Aalborg universitetshospital. Projektets kvantitative metode tager udgangspunkt i det empirisk-analytiske paradigme, med fokus på at beskrive og forklare sammenhænge (59). Afsnittet vil indledningsvis præsentere, hvordan den kvantitative analyse vil bidrage til besvarelse af problemformuleringen gennem besvarelse af første forskningsspørgsmål *1) Hvilken psykisk og fysisk helbredsstatus har ikke indlagte TPN-patienter ved Aalborg Universitets hospital?* Efterfølgende vil en præsentation af måleinstrument til livskvalitetsmåling blive præsenteret samt indsamling og håndtering af data blive beskrevet.

5.2.1 Formål med spørgeskemaundersøgelse

Formålet med spørgeskemaundersøgelsen er at undersøge hvilken mental og fysisk helbredsstatus TPN-patienter ved Gastroenterologisk afdeling har. Den kvantitative analyse skal dermed bidrage til en repræsentativ baselineundersøgelse af patienternes helbredstatus ved studiets start.

5.2.2 Valg af måleinstrument

Litteraturen viser at der ikke er konsistens i valg af instrument til måling af livskvalitet hos patienter i TPN-behandling. Tidligere undersøgelser har anvendt forskellige generiske redskaber; EQ-5D, SF-12 og SF-36 (1,2,64) og mere sygdomsspecifikke redskaber; SBS-QoL (Short Bowel Syndrome - Quality of Life)(8). Baseret på denne inkonsistens, i valg af måleinstrument, blev en prøveundersøgelse gennemført med henblik på at lade målgruppen identificere det måleinstrument, der bedst indfangede patientgruppens mentale og fysiske helbredsstatus. Prøveundersøgelsen blev udført på to generiske instrumenter; EQ-5D og SF-12. Disse to blev udvalgt grundet en større sammenligningsflade med eksisterende litteratur samt baseret på længden og kompleksiteten i måleinstrumenterne.

Prøveundersøgelse

Projektets prøveundersøgelse knyttede sig til valg af redskab samt til specifikation af baggrundsspørgsmål. En prøveundersøgelsen blev udført med udgangspunkt i et klart formål og på forhånd strukturerede fokuspunkter (65). Prøveundersøgelsens primære formål var at

identificere hvilket af de to måleinstrumenter, SF-12 eller EQ-5D, målgruppen fandt mest relevant og dækkende ift. deres situation som kronisk patient i TPN-behandling. Samtidig bidrog prøveundersøgelsen til at specificere og tilpasse baggrundsspørgsmål og svarkategorier, således disse var relevante for patientgruppen. Baggrundsspørgsmål samt spørgebatterier for hver af de to måleinstrumenter ses i bilag 4. For at sikre systematik i prøveundersøgelsen blev der udarbejdet en specifik fremgangsmåde samt fokuspunkter og konkrete spørgsmål til patienternes oplevelse af de to spørgeskemaer. Prøveundersøgelse fokusområder fremgår af bilag 5, hvor feltnoter fra undersøgelsen ligeledes er noteret. Rekruttering af personer til prøveundersøgelsen foregik gennem praksiskontakt, der rettede henvendelse til patienter i målgruppen. Tre, repræsentative personer for målgruppen, deltog i prøveundersøgelsen; to der på daværende tidspunkt var indlagte, og én person der ikke var indlagt. Respondenterne fandt begge instrumenter anvendelige og relevante ift. at indfange deres situation som kronisk patient med TPN-behandling, men foretrak alle EQ-5D-instrumentet, baseret på enkel- og overskuelighed. Enkeltheden beskrev de alle vigtigt for deres situation ift. at opretholde koncentration og fokus gennem hele spørgeskemaet. Efter prøveundersøgelsen blev der yderligere justeret på svarkategorier i baggrundsspørgsmålene, så de var mere dækkende for de situationer patientgruppen kunne befinde sig i. Med udgangspunkt i respondenternes besvarelser blev spørgeskemaundersøgelsen baseret på måleinstrumentet EQ-5D.

EQ-5D

EQ-5D anvendes til måling af helbredsrelateret livskvalitet og funktionsevne. Den generiske klassifikation gør det muligt at anvende redskabet indenfor og på tværs af forskellige sygdomme og diagnoser. EQ-5D er et standardiseret og valideret redskab der omfatter fem dimensioner af individets mentale og fysiske sundhed; mobilitet, personlig pleje, sædvanlige aktiviteter, smerter/ubehag og angst/depression. Til de fem dimensioner hører tre levels; ingen problemer, nogle problemer og ekstreme problemer/ude af stand til at udføre. I spørgeskemaet angiver patienten først sin nuværende helbredsstilstand ud fra de ovennævnte fem dimensioner og efterfølgende angives helbredsstatus på en Visuel Analog Skala (VAS), hvor 0 er den værste tænkelige helbredsstilstand og 100 er den bedst tænkelige helbredsstilstand. Besvarelsen for hver af patientens helbredsstilstande (de fem dimensioner) kan omregnes til en indeksscore (EQ-5D-indeksscore) ved brug af vægte der er fremkommet ved hjælp af Time-Trade-Off (TTO). TTO er en metode til værdisætning af præferencer for sundhedsstatus. Vægtene er landespecifikke og i Danmark er vægtene udarbejdet på baggrund af en undersøgelse af 1300 danskers sundhedsstatus. (66,67) Ud for hvert svar i de fem dimensioner findes en konstant (en vægt) der bruges til at udregne én samlet indeksscore. Værdierne af indeksscoren rangerer fra 0, der

repræsenterer død, til 1, der er karakteriseret ved perfekt helbred. Dvs. jo højere værdi, jo bedre helbred. (68). Redskabet bruges primært til evaluering af indsatser, hvor EQ-5D indeksscoren indgår som før og efter målinger eller ved sammenligning på tværs af grupper. I den forbindelse har et review påvist at den mindste ændring for at kunne betegne det en effekt (minimally important difference) er -0,011 til 0,140, mean 0,074, målt på kronikere (26).

I tråd med EuroQol-gruppens reglement, blev det registreret hvordan EQ-5D er anvendt samt med hvilket formål (69). I 6 ses godkendelse fra EuroQol-gruppen.

5.2.3 Dataindsamling

Spørgeskemaundersøgelsen blev foretaget blandt ikke indlagte TPN-patienter, tilknyttet Gastroenterologisk afdeling. I alt blev spørgeskemaet sendt ud til 87 patienter fordelt i Region Nord-, Syd- og Midtjylland. Dataindsamlingen blev foretaget via SurveyXact. SurveyXact er et internetbaseret system til at gennemføre spørgeskemaundersøgelser (70). Spørgeskemaet blev konstrueret i SurveyXact, hvor baggrundsspørgsmål og spørgebatteri til EQ-5D, blev skrevet ind og opstillet nøjagtigt som det validerede instrument fra EuroQol (71). Det er valgt at indlede undersøgelsen med en række baggrundsspørgsmål, omhandlende køn, alder, socioøkonomiske faktorer, social støtte/hjælp i hverdagen vedrørende opsæt- og nedtagning af ernæring samt transport. Baggrundsspørgsmål samt EQ-5D-undersøgelsen ses i bilag 7.

I SurveyXact blev alle respondenter importeret med navn, hvorefter de hver fik tilknyttet en personlig nøglekode. Spørgeskemaet blev distribueret gennem funktionen, ”brevfletning”, i SurveyXact. Informationsbrevet, med personlig nøglekode samt URL-adresse (hvor undersøgelsen kunne udføres online) blev sendt ud til respondenternes adresser pr. brev. Respondenterne kunne logge på den hjemmeside, der blev oplyst i brevet, og via den unikke personlige nøglekode, få adgang til spørgeskemaet og udfylde det online (70). Informationsbrevet med en fiktiv nøglekode ses i bilag 8. For at undgå selektionsbias, og dermed begrænse respondenter der ikke havde adgang til internet og elektroniske værktøjer, i at deltage i undersøgelsen, blev et spørgeskema vedlagt informationsbrevet. Spørgeskemaet var personaliseret med samme nøglekode som i informationsbrevet. Dermed fik respondenterne mulighed for enten at svare elektronisk eller udfylde spørgeskemaet i hånden. Indhentning af de udfyldte spørgeskemaer i papirform, skete gennem hospitalsapoteket, der afhentede spørgeskemaet i en vedlagt svarkuvert, i forbindelse med levering af ernæring til patienterne. Det var planlagt at dataindsamlingen skulle foregå i perioden d. 15. februar til d. 29. februar,

men grundet kun meget få svar og miskommunikation mellem afdelingen og hospitalsapotek, blev indsamlingsperioden udvidet til d. 4. april.

Personfølsomme informationer (cpr-nummer) blev opbevaret på Gastroenterologisk afdelingen. Derved var det kun nøglekode, der var mulig at identificere i dataindsamlingen. Et separat dokument, linker cpr-nummer og nøglekode, dette dokument opbevares af praksiskontakt på afdelingen. Al data opbevares og håndteres således i overensstemmelse med datastyrelsens rekommandationer, og gældende etiske retningslinjer (72).

5.2.4 Databearbejdning

De elektroniske data blev eksporteret fra SurveyXact i en CSV-fil, hvortil de papirreturnerede informationer blev indtastet. Den efterfølgende databearbejdning blev foretaget i Microsoft Excel og datamatrice findes i bilag 9.

Udregning af EQ-5D-indeksscore

Hver besvarelse tildeles initierende en værdi, der bruges til at kategorisere svaret i beregningen af TTO. Hvert level tildeles således en værdi ud fra nedenstående tabel 5.3.

Tabel 5.3. Værditildeling af levels

Dimension	Level
Ingen problemer	1
Nogle problemer	2
Ekstreme problemer/ ude af stand til at udføre	3

Værditildeling af de tre level under hver af de fem dimensioner. Level 1 vil således altid være den bedst mulige tilstand. (Egen tabel)

For hver respondent blev en EQ-5D-indeksscore udregnet, baseret på de danske TTO værdier. EQ-5D-indeksscore angiver den helbredsrelaterede livskvalitet og funktionsevne. Som tidligere nævnt rangerer værdierne fra 0 der repræsenterer død til 1, der er karakteriseret ved perfekt helbred (68). I nedenstående tabel 5.4, ses danske TTO værdier for hvert level i hvert spørgsmål, der ikke er registreret som perfekt helbred.

Tabel 5.4. Danske TTO-værdier

Dimension	Dansk TTO-værdi
Perfekt helbred	1
Konstantled	-0,114
Bevægelighed =2	-0,053
Bevægelighed =3	-0,411
Personlig pleje =2	-0,063
Personlig pleje =3	-0,192
Sædvanlige aktiviteter =2	-0,048
Sædvanlige aktiviteter =3	-0,144
Smerter/ubehag =2	-0,062
Smerter/ubehag =3	-0,396
Angst/depression =2	-0,068
Angst/depression =3	-0,367

Danske Time Trade-off (TTO) værdier til udregning af EQ-5D-index (68)

Hvert level er således tildelt en TTO-værdi. I udregningen af EQ-5D-indeksscoren, trækkes disse værdier fra 1, der udgør perfekt helbred. Udregningerne af indeksscoren udarbejdes efter fremgangsmåden, der præsenteres i eksemplet i tabel 5.6 Excel er anvendt HVIS/IF-funktioner. Syntax for funktioner og udregninger findes i bilag 9 (se funktionslinje i celle M3-Q3).

Tabel 5.6. Beregning af indeksscore

Eksempel:	TTO-værdi	Udregning	Indeksscore
Besvarelse/helbredsstatus	23321		
Perfekt helbred	1	1	1
Konstantled	-0,114	(1-0,114)	0,886
Bevægelighed=2	-0,053	(0,886-0,053)	0,833
Personlig pleje=3	-0,192	(0,833-0,192)	0,641
Sædvanlige aktiviteter=3	-0,144	(0,641-0,144)	0,497
Smerter/ubehag=2	-0,062	(0,497-0,062)	0,435
Angst/depression=1	-0	(0,435-0)	0,435
EQ-5D-indeksscore			=0,435

Præsentation af fremgangsmåde for udregning af EQ-5D-indeksscore, baseret på eget eksempel. (egen model)

Præsentation af data

EQ-5D-indeksscore og VAS-score

Initialt præsenteres en beskrivelse af studiepopulationen baseret på demografi, socioøkonomisk status, støtte og behandling. Analyser på EQ-5D og VAS præsenteres i tråd med anbefalinger fra EuroQol (67). EQ-5D besvarelserne præsenteres indledningsvist i en deskriptiv frekvenstabel, der giver oversigt over den aktuelle fordeling af de fem dimensioner. Her

fremvises fordelingen af de fem dimensioner på de tre mulige level. Dette giver en indsigt i hvilke af de fem dimensioner, der ser ud til at være mest belastende for patientgruppens livskvalitet. Dernæst udregnes EQ-5D-indeksscorer for hver respondent. Præcise udregninger i Excel kan ses i 9 (se funktionslinje i celle M3-Q3), hvor alle indeksscorer ligeledes forefindes. EQ-5D-indeksscoren præsenteres i en frekvenstabel baseret på gennemsnitsscorer fordelt på køn og aldersgrupper. Alder grupperes i tiårs intervaller, men af hensyn til mikrodata-beskyttelse samles aldersgruppen 30-50 år. VAS-scorerne præsenteres særskilt i en frekvenstabel stratificeret på køn og alder (grupperet på samme vis som EQ-5D-indeksscoren).

Parret t-test

Supplerende til de originale analyser foreslået af EuroQol, udføres en parret t-test, der undersøger den statistiske sammenhæng mellem hver respondents EQ-5D-indeksscore og VAS-score. Den parret t-test udføres både på respondenterne samlet og stratificeret på køn. Præparerende for denne analyse, omregnes VAS-scoren fra en skala rangerende fra 0-100 til 0-1. Således både EQ-5D- og VAS-scorerne rangerer på en skala fra 0-1. Udregning foretages i Excel samt ved brug af hjælpeprogram StatPlus og fremgangsmåde kan ses i bilag 10. En forudsætning for en parret t-test er normalfordelt data, dette er testet forinden og fremgangsmåde kan ses i bilag 11. Den parret t-test præsenterer en p-værdi, der fortæller hvorvidt forskellen er forskellig fra 0, og dermed forskellig fra hinanden. Da det er forskellen mellem EQ-5D-indeksscoren og VAS-scoren der testes, udføres uddybende og supplerende deskriptive analyser på differencen, udregninger for disse ses i bilag 11. Den parret t-test er udført med henblik på at få en dybere indsigt i, hvorvidt de fem dimensioner i EQ-5D, rummer de aspekter der er på spil når TPN-patienterne vurderer deres helbredsstatus.

5.3 Kvalitativ metode

Dette afsnit beskriver den kvalitative delundersøgelse foretaget blandt TPN-patienter samt sundhedsprofessionelt personale ved Gastroenterologisk afdeling på Aalborg Universitetshospital. Projektets kvalitative metode tager udgangspunkt i et fortolkningsvidenskabeligt paradigme, hvor der er fokus på at forstå og fortolke hvordan informanterne tillægger et bestemt fænomen mening i en bestemt kontekst (59). Denne del af projektet vil bidrage til besvarelse af forskningsspørgsmålene: 2) *Hvilke faktorer oplever ikke indlagte TPN-patienter som væsentlige i forbindelse med livskvalitet?* 3) *Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?* 4) *Hvilke muligheder og begrænsninger ser de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et telemedicinsk redskab, der*

skal forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter? og 5) Hvilken rolle skal de sundhedsprofessionelle spille i forhold til implementering af et telemedicinsk redskab?

Afsnittet er struktureret med inspiration fra Steiner Kvale og Svend Brinkmann, hvorfor det består af tre faser; forberedelsesfase, gennemførelsesfase og analysefase (73).

5.3.1 Forberedelsesfasen

I den kvalitative delundersøgelse blev der benyttet en fænomenologisk tilgang til indsamling af empiri. Således har formålet under empiriindsamlingen undersøge hvad der er på spil hos de interviewede. Denne induktive tilgang har til formål at få essensen af et levet fænomen frem. En fænomenologisk forskers rolle handler om at sætte sin egen forforståelse i parentes og forfølge informantens livssyn samt at forholde sig åbent og vise interesse og empati. (56). Ved at være bevidste omkring den forforståelse vi som forskere har haft omkring patientgruppens livskvalitet, tilstræbte vi at sætte vores forforståelsen i baggrunden under hele forberedelsesfasen. Denne induktive tilgang bevirkede at vi ikke lod os styre af teori i dataindsamlingsfasen (74). Teorien blev således først bestemt efter dataindsamlingen var afsluttet og således først inddraget i analyse- og fortolkningsprocessen.

Individuelle interviews

Med udgangspunkt i den fænomenologiske tilgang, blev det valgt at udføre individuelle interview for at få indsigt i patienternes livshistorie og i deres opfattelse af fænomenerne; livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis. Da begrebet livskvalitet er meget bredt og kan rumme mange følsomme, sårbare og private emner understøttede dette valget af individuelle interview. (73)

Interviewguides

I projektet blev det valgt at udføre semistrukturerede interviews. Et semistruktureret interview giver mulighed for at forfølge informanternes udtalelser, idet spørgsmålene ikke er fast struktureret og formuleret. Dermed blev interviewguidens formål at strukturere interviewene med en oversigt over hvilke temaer interviewet skulle dække, samt forslag til konkrete spørgsmål i interviewsituationen. (75). Da den kvalitative undersøgelse har til formål både at afdække patienternes og det sundhedsfaglige personale på Gastroenterologisk afdeling, blev der udarbejdet to interviewguides, med spørgsmål rettet til henholdsvis patienter og personale. Begge interviewguides blev struktureret i tråd med Brinkmans guide, med en start, en midte og en slutning (75). I startfasen fokuseres på informering af informanten omkring praktiske forhold, herunder setting, tidshorisont, samtykke og rettigheder. Ligeledes blev der indsamlet samtykkeerklæring fra informant. Samtykkeerklæring ses i bilag 12. Dernæst fortsatte

interviewet med baggrundsinformationer omkring informanten, der her fik lov til at fortælle sin sygdomshistorie. Interviewets midt-fase blev bygget op omkring projektets fokusområder; livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis. Slutningen omfattede afrunding og eventuelle tilføjelser eller spørgsmål fra informanten.

Pilottestning af interviewguides blev udført for at sikre en forståelse af spørgsmål samt teste at spørgsmålenes brugbarhed til besvarelse af problemformuleringen. Samtidig gave det en øget tryghed som uprøvede interviewere inden udførslen af interviewene. Pilottestningen er foregået i tråd med metodelitteraturen (56,76). Interviewguiden til patientinterviews blev pilottestet på to uafhængige personer; én med kendskab til didaktik og én blev udvalgt til generel forståelse og sammenhæng i interviewspørgsmålene. Pilottestningen af interviewguide til sundhedspersonale blev ligeledes foretaget på to uvildige personer; én havde kendskab til interview som metode samt kendskab til sundhedsvæsenet som arbejdsplads, og som ved pilottest til patienterne havde én kendskab til didaktik. Der blev tilrettet småting i begge guides, og det blev klart at det under interviewet var en fordel at notere key-words til informanternes svar undervejs i interviewet således vi som interviewer kunne overskue informanternes udtalelser og spørge ind til informanternes svar. Pilottestene viste yderligere at spørgsmålenes udformning var forståelige for informanterne samt at de var anvendelige til at give svar på vores forskningsspørgsmål. Interviewguide til patient- og personaleinterviews ses i henholdsvis bilag 13 og bilag 14.

Udvælgelse af interviewpersoner

Patienter

I forlængelse af besvarelsen af survey-undersøgelsen fik patienterne mulighed for at give tilsagn til et uddybende interview. I samråd med specialistsygeplejerske på afdelingen, blev det besluttet at vælge informanter, med stor erfaringen med TPN-behandlingen, patienter der ikke fik hjemmehjælp samt patienter med et relativt godt kendskab til IT. Ovenstående kriterier blev valgt ud fra forhåndbestemte kriterier om en semi-homogen gruppen. Opstilling af forhåndbestemte kriterier forud for udvælgelse af interviewpersoner er i overensstemmelse med metodelitteraturen (56). Endvidere blev informanterne valgt på baggrund af geografi, alder, køn og beskæftigelsesstatus. Tre patienter udvalgt, heraf to mænd og en kvinde. Disse blev kontaktet pr. telefon, hvor de kort blev informeret omkring projektets formål. Efter mundtlig samtykke fra alle patienter, blev et informationsbrev efterfølgende sendt til deres mail. Dette ses i bilag 15. Udvælgelsen af patienterne foregik således i overensstemmelse med etiske overvejelser om ikke at belemre patienter (75). Samtykkeerklæringen blev udarbejdet i

overensstemmelse almene etiske retningslinjer i en videnskabelig forskningsproces (56,73), og kan ses i bilag 12. Formålet med interview af patienter var fokus på det specifikke og ikke det generelle, hvorfor det sammenholdt med projektets relativt korte tidsramme blev vurderet, at tre var tilstrækkeligt. Vi erfarer, allerede ved første interview, at patienterne havde meget at fortælle, dette gav sig udslag i lange interviews, fra halvanden til to timer. For at sikre at vi havde mulighed og kapacitet til at bearbejde og analysere al data ens, blev det ikke valgt at udføre flere interviews. Dette er i tråd med metodelitteraturen (56,73).

Sundhedsprofessionelle

Udvælgelsen af sundhedspersonale fandt ligeledes sted ud fra forhåndsbestemte kriterier, idet vi ønskede at få en faglig bredde i dataindsamlingen. I samarbejde med praksiskontakt, blev udvalgt en overlæge, en specialistsygeplejerske samt afdelingens psykolog. Aftaler blev ligeledes etableret gennem praksiskontakt. Forud for hvert interview blev sendt informationsmateriale og samtykkeerklæring pr. mail. Informationsmateriale til sundhedspersonale findes i bilag 16 og samtykkeerklæring i bilag 12. Med udgangspunkt i tendenser i data og begrænsede ressourcer sammenholdt med den relativt korte tidsperiode for projektet, blev det valgt ikke at udføre yderligere interview med personalet. Som med interview med patienter ønskede vi at bearbejde al data ens, som det foreskrives i metodelitteraturen (56,73).

5.3.2 Gennemførelsesfasen

Setting

For at imødekomme rolige og trygge omgivelser for informanterne og dermed skabe et godt udgangspunkt for interviewet, fik patienterne mulighed for selv at bestemme tid og sted for udførelsen (56,73). Én patient ønskede at interviewet blev udført hjemme hos patienten selv. En anden patient ønskede at gennemføre interviewet på arbejdspladsen (sygehuset), hvor vi derfor etablerede et møde i et mødelokale. Den sidste blev indlagt med infektion i kateter, og kontaktede os da denne ønskede at gennemføre interviewet under indlæggelsen. Interview med personale blev foretaget på informanternes kontorer. Alle interviews blev udført i rolige og trygge omgivelser og så vidt muligt uden forstyrrelser.

Dataindsamling

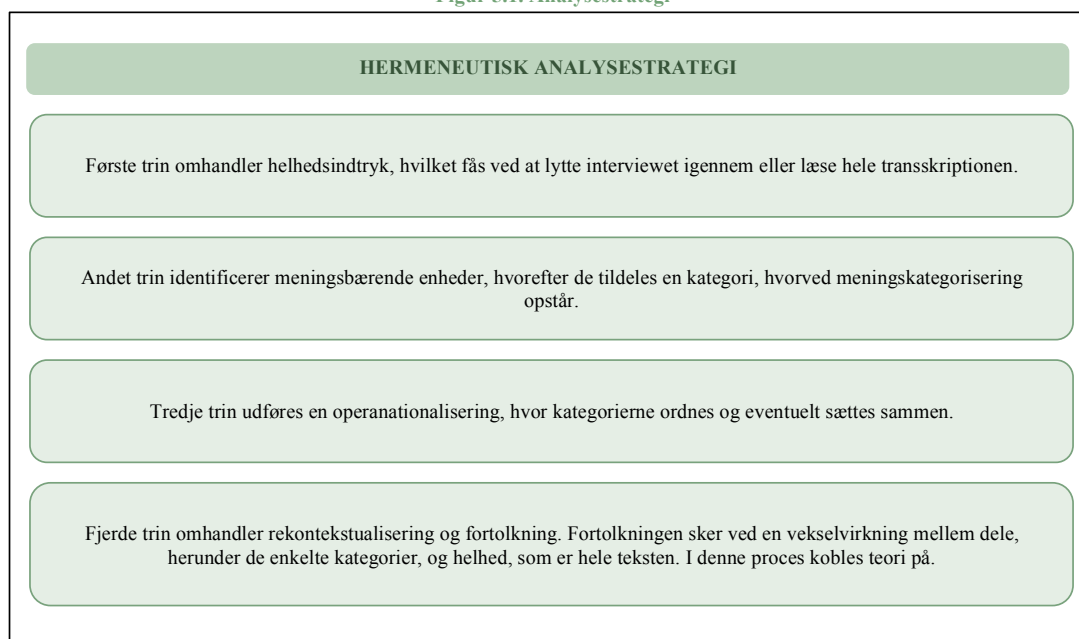
Grundet at vi begge var uerfarne med udførelse af kvalitative forskningsinterviews, varetog vi begge rollen som interviewer, dog med undtagelse af interviewet med afdelingens overlæge. I bestræbelserne på at imødekomme vores fænomenologiske tilgang, var vi begge meget

opmærksomme på at følge informanternes udtalelser. Vi tilstræbte at skabe en rolig og afslappet stemning og således fik interviewene i højere grad karakter efter en samtale. Alle interview blev optaget og efterfølgende transskriberet efter opstillede transskriberingsregler. Transskriberingsregler findes i bilag 17. Efter transskribering blev alle lydfiler slettet. Håndtering af data fra interviewene er i overensstemmelse med etiske overvejelser i forbindelse med en forskningsproces, herunder ikke at påføre informanterne skade samt for at sikre anonymitet (75). Således blev også informanternes navne ændret i transskriberingen. Projektets transskriberede interviews findes i bilag 18. Alle interview blev, som anbefalet af metodelitteraturen (56,73) udført i en respektfuld og empatisk tone. Vi gav i alle interview respondenteren plads til fordybelse og uddybning, hvorved det fænomenologiske aspekt blev fulgt (56).

6.3.3 Analysefasen

I analysen er valgt en hermeneutisk inspireret analysestrategi af data. Analysen tog udgangspunkt i Hans Georg Gadamer (Gadamer) filosofiske hermeneutik, hvor vores forforståelse blev inddraget i fortolkningen. Forforståelse skal ifølge Gadamer forstås som den allerede eksisterende viden man som forsker har om det undersøgte fænomen. Ifølge Gadamer er forforståelsen en betingelse for at kunne forstå et fænomen og må derfor altid sættes i spil. (76) Med dette udgangspunkt søgte vi derfor i analysefasen at inddrage vores forforståelse og anerkende at vi som forskere har indflydelse på forskningsprocessen, da vi bringer vores forforståelse i spil i analyse og fortolkningen af vores data. At sætte forforståelsen i spil, muliggør at vi kan få en dybere forståelse. Dette sker gennem den hermeneutiske cirkel, hvor der sker en vekselvirkning mellem del og helhed, hvorved horisontsammensmeltning og en ny forståelse opnås. (76) Da vi ikke ønskede at lægge vores forforståelse ned over data, men stadig tage udgangspunkt i informanternes livsverden og deres italesættelse af livskvalitet, valgte vi en meget stringent analysemetode hvilket hjalp os med at forholde os følsomt overfor vores data. Dahllager og Fredslunds analysestrategi består af fire trin, der ses i figur 5.1. Analysen er bygget op omkring en dekontekstualisering og rekontekstualisering. Dekontekstualisering omhandler at man trækker dele ud, der analyseres yderligere og rekontekstualiseringen består i at sammensætte materialet igen på en ny måde. Dermed bliver analysen ikke en reproduktion af informanternes livsverden, men et møde hvor noget tredje opstår. De første trin lægger i tråd med fænomenologien, idet det bør tilstræbes at man som forsker prøver at holde sin forforståelse i baggrunden – velvidende at dette ikke er fuldt ud muligt. (76)

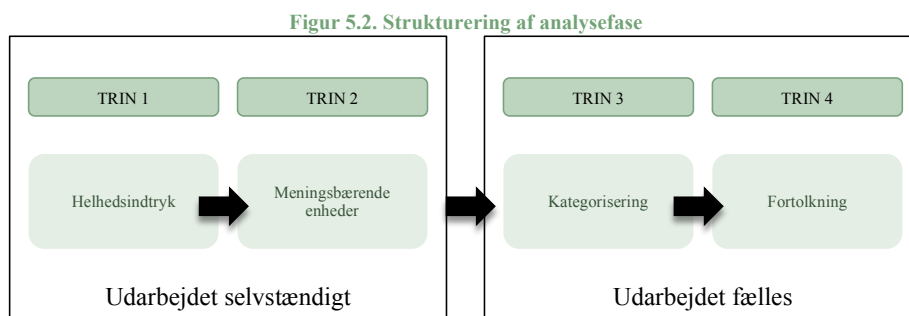
Figur 5.1. Analysestrategi



Figuren illustrer de fire trin i den hermeneutiske analysestrategi.

I trin et fås et helhedsindtryk af materialet. Dette er opnået ved at læse den fulde transskription igennem. I trin to organiseres materialet i meningsbærende enheder, der identificeres med udgangspunkt i de opstillede forskningsspørgsmål og vores problemformulering. De meningsbærende enheder er meget tekstnære og fokuserer på hvad materialet siger og der søges derfor ikke efter nogen dybere mening. De meningsbærende enheder struktureres og reduceres gennem meningskategorisering, hvor kategorier samler de mange meningsbærende enheder. (76) Trin et og trin to blev gennemført individuelt, for at tilstræbe at vi forholdte os helt følsomt overfor vores data. I trin tre operationaliseres de mange meningskategorier (76). Denne operationalisering blev foretaget i fællesskab og med udgangspunkt i projektets fokus; livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis. Livskvalitet blev tematiseret med udgangspunkt i Ruut Veenhovens teori om livskvalitet, telemedicin blev tematiseret ud fra Fred Davis og Richard Bagozzis The Technology Acceptance Model og forandring blev tematiseret med inspiration i John Kotters forandringsmodel. Teorier præsenteres uddybende i kapitel 6. Derved blev vores analyse præget af en deduktiv tilgang, idet denne blev struktureret ud fra et teoretisk afsæt (74). Meningskategorierne blev struktureret til kategorier (bilag 19). Kategorisering og operationalisering i temaerne skete ved brug af kodetræ. Kodetræet fungerer som en uddybning af analyseprocessens tredje trin (75) og findes i bilag 20. I fjerde trin blev temaerne fortolket fælles. Temaerne blev yderligere struktureret i overskrifter, for at lette læsevenligheden og skabe et overblik i de brede temaer. Ved at inddrage teori skabes mulighed for nye fortolkninger i rekontekstualiseringen (76). De valgte teorier afspejler den forforståelse

vi som forskere har, idet disse er valgt ud fra den forståelse vi har af de undersøgte fænomener. Ved inddragelse af teori reduceres subjektiviteten i fortolkningen. Struktureringen af arbejdet med analysen er illustreret i figur 5.2.



Tabel 5.2. Figuren illustrerer hvordan vi har arbejdet gennem analysefasen.

6. Teori

I det følgende kapitel introduceres teorier, der anvendes i analysen af data samt til udvikling og implementering af vores telemedicinske redskab til TPN-patienter. Ruut Veenhovens teori omkring de fire livskvaliteter og teori omkring den subjektive glæde, vil bidrage til en analyse af patienternes livskvalitet. Fred Davis og Richard Bagozzis Technology Acceptance Model vil bidrage til udvikling af hjemmesiden med fokus på brugbarhed hos patienterne. Slutteligt inddrages forandringsteori af John Kotter, til identificering af elementer i forbindelse med implementering af hjemmesiden på afdelingen.

6.1 Fire livskvaliteter

Sociolog og lykkeforsker Ruut Veenhoven (Veenhoven) opstiller en teori omkring livskvalitet, der helt overordnet skelner mellem objektiv og subjektiv livskvalitet. Den objektive livskvalitet knytter sig til en objektiv vurdering af, i hvilket omfang individet ”lever op til” eksplicite standarder for det gode liv. Det vil sige, den objektive livskvalitet skal forstås som de kvaliteter, der kan måles af en udenfor stående person. Subjektiv livskvalitet handler omvendt om individets subjektive helbredsoplevelse. Disse kvaliteter vil ikke nødvendigvis stemme overens, da et individ godt kan have et godt helbred ud fra en objektiv vurdering, eksempel qua en lægeundersøgelse, men selv opleve en følelse af utilpashed. (24) Veenhoven argumenterer dog for, at denne skelnen mellem objektiv og subjektiv livskvalitet ikke er fyldestgørende nok, da forståelsen i højere grad er knyttet til en observation af livskvalitet, frem for en forståelse af substansen i livskvaliteten. Han problematiserer yderligere de misforståelser, der begrebsmæssigt kan opstå, idet objektivitet i sin begrebsforståelse knytter sig til at finde en ægte og ubestridelig sandhed ligesom begrebet subjektivitet let bliver associeret med nogle helt vilkårlige præferencer. (24) I forlængelse af ovenstående finder Veenhoven det mere relevant at fokusere på forholdet mellem muligheder for et godt liv og selve det gode liv, disse betegner han henholdsvis *livschancer* og *livsresultater*. Disse er tæt korreleret, men må ikke fejlagtigt antages som afhængige af hinanden. Dette forklarer Veenhoven ved, at det ikke er alle, der har kompetencer til at udnytte de muligheder de har i livet, ligesom der omvendt kan være individer, der på trods af forringede muligheder, får meget ud af deres liv.(24) Veenhoven skelner yderligere mellem *ydre kvalitet* og *indre kvalitet*. *Ydre kvalitet* knytter sig til omgivelserne, hvor *indre kvalitet* omhandler det enkelte individ. Kombinationen af de to dimensioner (*livschancer* og *livsresultater* samt *ydre kvaliteter* og *indre kvaliteter*) skaber et

matrix med fire livskvaliteter. (24), disse ses i nedenstående tabel 6.1. Ifølge Veenhoven svarer forestillingen om det gode liv til, at de fire typer af livskvalitet er opfyldt på en positiv måde (24). I tabellens midte præsenteres ”mødet” mellem Veenhovens to distinktioner, der udformes i *livsvilkår, livsmuligheder, udbytte af livet og tilfredshed med livet*.

Tabel 6.1. Fire livskvaliteter

	Ydre kvaliteter	Indre kvaliteter
Livschancer	Livsvilkår	Livsmuligheder
Livsresultater	Udbytte af livet	Tilfredshed med livet

Livsvilkår er omgivelsernes egenskaber, der såvel begrænser og giver muligheder til individet. *Livsmuligheder* omhandler individets evne til at håndtere problemstillinger i livet. *Udbytte af livet* er knyttet til den nytteværdi individet bidrager med til sine omgivelser og *tilfredshed med livet* er individets subjektive glæde. (24)

Øverste del af tabellen viser de to varianter af *livschancer*, der på den ene side knytter sig til ydre muligheder og forhold og på den anden side, individets indre kapacitet til at udnytte disse. Ifølge Veenhoven kan disse relateres til henholdsvis social kapital og psykologisk kapital. (24)

Kombinationen af *livschancer* og *ydre kvaliteter* skaber en forståelse af livskvalitet som *livsvilkår*. Dette omhandler omgivelsernes egenskaber, det vil sige ydre forhold, i form af begrænsninger og muligheder, der påvirker individets liv. (24) Eksempler på *livsvilkår* kan være; god ernæring, et godt og velfungerende sundhedsvæsen, tryghed, lighed samt god hygiejne, i det samfund et menneske lever i (16). Dette aspekt på livskvalitet inddrages i projektets analyse for at identificere og få indsigt i, hvilke vilkår, herunder både muligheder og begrænsende vilkår, patientgruppens livskvalitet kan være betinget af. Dette inddrages med henblik på at få et bredt perspektiv på de ydre forhold, der, qua patienternes sygdom og behandling med TPN, påvirker deres livskvalitet.

Kombinationen af *livschancer* og *indre kvaliteter* handler om livskvalitet som en *livsmulighed*. Denne handler om individets evne til at håndtere problemstillinger i livet og rummer både den fysiske og psykiske sundhed samt en persons psykologiske kapital. *Livsmulighederne* øger dermed chancerne for at mennesket oplever at leve et godt liv. Både et fysisk og psykisk godt helbred, god energi og autonomi relaterer sig til *livsmuligheder* (24) Med denne forståelse af livskvalitet ønskes det, at fremanalysere, hvordan og i hvilken grad patienterne håndterer de udfordringer og muligheder, deres hverdag og liv er betinget af, som følge af deres sygdom og behandling.

Den nederste del af tabellen omhandler resultater med livet. Disse kan anskues ud fra deres værdi for omgivelserne eller deres værdi for individet selv. Disse er tæt korreleret, idet det kan give individet stor værdi at vide at de har værdi for deres omgivelser. (24)

Kombinationen af *livsresultater* og *ydre kvaliteter* fører til en opfattelse af livskvalitet som *udbytte af livet*. Dette er en mere funktionalistisk tilgang til livskvalitet, da livskvalitet anskues ud fra den nytteværdi et liv har for andre mennesker og for omgivelserne generelt. Det vil sige, livskvalitet måles ud fra det bidrag (resultat), man tilføjer omgivelserne. Veenhoven pointerer dog, at et individ godt kan give nytte til omgivelserne, uden selv at være bevidst om det, således kræver denne form for nytte ikke nogen indre opmærksomhed fra individet. Eksempler kan være; at tage sig af sine omgivelser samt at være en god borger, der bidrager til samfundet. (24) En analyse med inddragelse af dette perspektiv på livskvalitet, vil give indsigt i, hvordan patienterne selv opfatter deres bidrag til omgivelserne, samt hvilken betydning det har for dem og dermed hvordan det påvirker deres livskvalitet.

Kombinationen af *livsresultater* og *indre kvaliteter* leder til livskvalitet forstået som en *tilfredshed med livet*. Her er livskvalitet knyttet til en subjektiv opfattelse. Det er således den rene subjektive glæde ved livet, tilfredshed med livet samt følelse af lykke. Denne livskvalitet styrkes jo længere tid livet vurderes godt. (24) Denne forståelse af livskvalitet udfoldes gennem Veenhovens teori om subjektiv glæde.

6.1.1 Subjektiv glæde

Veenhoven pointerer, at når man fokuserer på livskvalitet som en subjektiv glæde ved livet, er der mange aspekter forbundet dertil. Han præsenterer i forlængelse heraf, en matrice, med aspekter der rummer denne subjektivitet. (77) Denne ses i nedenstående tabel 6.2. I tabellens venstre side skelnes der her mellem *livsaspekter* og *livet som helhed*. Livsaspekter kan bidrage til individets tilfredshed med livet som helhed ligesom oplevelsen af livet i sin helhed kan skabe tilfredshed med livsaspekter. Derved er disse forbundet, men betinger ikke hinanden, idet man kan være tilfreds med aspekter af livet uden at være tilfreds med livet som helhed, omvendt er det muligt at være tilfreds med livet, men utilfreds med nogle aspekter. Øverst i tabellen skelnes der mellem *forbigående nydelse* og *vedvarende tilfredshed*, der handler om distinktion mellem oplevelse af glæde som en kortvarig eller vedvarende tilstand. (77)

Tabel 6.2. Subjektive glæder

	Forbigående nydelse	Vedvarende tilfredshed
Livsaspekter	Umiddelbar tilfredshed	Domænetilfredshed
Livet som helbred	Højpunktsoplevelse	Livstifredshed (lykke)

Umiddelbar tilfredshed er karakteriseret en umiddelbar nytteværdi i form af glæde. *Domænetilfredshed* er vedvarende livsaspekter. *Højdepunktsoplevelser* bygger på mere kortvarige og intense følelser. *Livstifredshed* (lykke) er en generel oplevelse af lykke. (24)

Kombinationen af *livsaspekter* og *forbigående nydelse* knytter sig til lykke der omhandler en *umiddelbar tilfredshed*. I denne sammenhæng er der tale om en umiddelbar nytteværdi, der kan fremkomme i form af glæde ved at udføre en given opgave, glæden ved at drikke en kop kaffe eller glæden ved at eje noget. (77) For kroniske patienter som TPN-patienter, der er meget belastet af deres sygdom og behandling i hverdagen, er det således interessant at få et indblik i de forbigående glæder ved livet, i forståelsen af TPN-patienters livskvalitet.

Kombinationen af *livsaspekter* og *vedvarende tilfredshed* omtales *domænetilfredshed*. Dette knytter sig til vedvarende livsaspekter, eksempelvis ægteskabelige eller jobmæssige aspekter. (77) Da patientgruppen ofte har svært ved, eksempelvis at varetage et job som følge af deres sygdom og behandling med TPN (10), kan disse mere vedvarende tilfredsheder ved livet være interessante at undersøge hos TPN-patienter.

Kombinationen af *livet som helhed* og *forbigående nydelse* beskriver glæde ved livet som en *højdepunktsoplevelse*, og involverer kortvarige, men ofte meget intense følelser, der giver en oplevelse af at være hel. (77) For TPN-patienter der ofte har en meget struktureret og kontrolleret hverdag kan *højdepunktsoplevelser* give et bidrag i livskvaliteten, og dermed være relevante at inddrage.

Kombinationen af *livet som helhed* og *vedvarende tilfredshed* knytter sig til *livstifredshed*. Denne omhandler ”summen” af glæder og smerter over tid, der afspejles i en generel oplevelse af lykke. (77) Den generelle oplevelse af patienternes tilværelse kan således bidrage til en indsigt i patienternes afvejning af gode og dårlige oplevelser i forbindelse med livskvalitet.

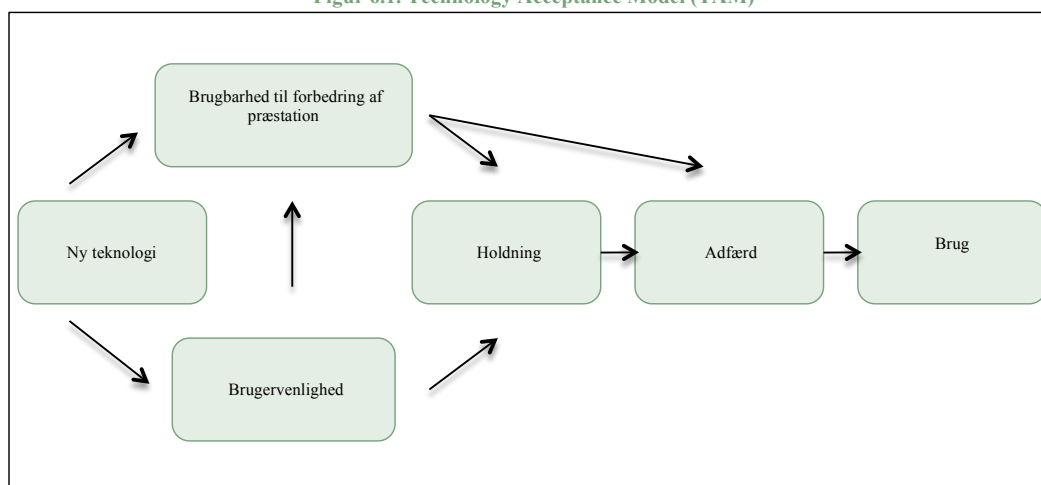
Til trods for den store kompleksitet, de brede begreber og eventuelle overlap i forhold til de faktorer der har indflydelse på TPN-patienternes livskvalitet, anvendes Veenhovens teori om

livskvalitet til at forstå livskvalitetsbegrebet blandt TPN-patienterne. Veenhoven undersøger overvejende livskvalitetsbegrebet med et positivt fortegn, idet han pointerer aspekter som ”glæde ved livet” og ”lykke”. I projektet vil teorien i ligeså høj grad inddrage positive og negative elementer ved livskvalitet. Veenhovens model omkring aspekter ved den subjektive glæde, vil i projektets analyse blive brugt til at få en indsigt i, inden for hvilket ”område”, patienternes glæde ved livet fokuseres. Denne indsigt vil bidrage til at kunne finde og udvikle aspekter der skal indgå i en hjemmeside, der kan bidrage som redskab til at forbedre livskvaliteten.

6.2 Technology Acceptance Model

Fred Davis (Davis) og Richard Bagozzi (Bagozzi) har udviklet Technology Acceptance Model (TAM), der er en informationssystemsteori udviklet med det formål er at belyse hvordan en bruger accepterer og anvender en teknologi. Endvidere kan teorien bruges til identifikation af hvilke ændringer der kræves for at gøre teknologien acceptabel for brugeren. Modellen vil blive gennemgået ud fra nedenstående figur 6.1 (78)

Figur 6.1. Technology Acceptance Model (TAM)



Figuren viser Technology Acceptance Model (TAM). Pilene i modellen illustrerer hvordan de forskellige elementer påvirker hinanden. Modellens termer er oversat til dansk. (78)

Modellen illustrerer at accepten og brugen af en teknologi afhænger af to hovedfaktorer; *Brugbarhed til forbedring af præstation* og *brugervenlighed*. *Brugbarhed* er defineret som; i hvilken grad en person mener at brugen af en teknologi vil forbedre personens præstation. *Brugervenlighed* er defineret som; i hvilken grad en person finder teknologien anvendelig. Disse to hovedfaktorer influerer på en persons *holdning*, der igen påvirker en persons *adfærd*,

som i sidste ende afgør om en personen rent faktisk bruger og accepterer teknologien. *Holdning* er en persons holdning til en teknologi og *Adfærd* er personens adfærdsmæssige hensigt i forhold til at bruge en teknologi. (78)

En persons oplevelse af *brugbarhed* påvirker både *holdning* og *adfærd*. Således kan en person, som har en negativ holdning mod brug af teknologi, stadig godt bruge en teknologi hvis personen oplever, at denne teknologi kan forbedre personens præstation. Dermed bliver en persons oplevelse af *brugbarhed* den faktor der har størst indvirkning på om en teknologi accepteres og bruges af en person. (78) Det er således vigtigt at TPN-patienter får en oplevelse af at et telemedicinsk redskab kan bruges som en hjælp i hverdagen og således fremme deres præstation overfor de problemstillinger de står overfor.

Modellen har været kritiseret for kun at fokusere på det enkelte individs accept og brug af en teknologi, og dermed ikke inkluderer hvilke sociale sammenhænge brugen af en teknologi kan medfører (79). Til trods for dette, vil TAM, i dette projekt, blive inddraget i udviklingen af et telemedicinsk redskab, der har til formål at forbedre TPN-patienters livskvalitet. Teorien hjælper til at identificere elementer der er vigtige at inddrage for at en teknologi accepteres og anvendes, således dette medtænkes i udviklingen.

6.3 Forandringskabelse

Til udvikling og implementering af et telemedicinsk redskab anvendes John Kotters (Kotter) ottetrins-model til forandringskabelse. Fokus i forandringskabelsen er hos sundhedspersonalet. I dette projekt inddrage trin et til fire, der handler at optø den nuværende struktur og danne grundlag for den nye forandring. Dermed præsenteres trin fem til otte ikke yderligere end i modellen.

John Kotter argumenterer for en stor kompleksitet i forbindelse med forandringer i organisationer, hvilket kommer til udtryk i hans ottetrins-model. Modellen sammenfatter de trin der skaber en vellykket forandring, gældende for alle størrelser af forandring og i alle størrelser af organisationer. Fælles med andre teoretiske modeller, beskriver Kotter, at også hans model er en forenkling af virkeligheden (80). Det centrale element i Kotters model, handler om at ændre adfærd i organisationen og han anser derfor dette som den største udfordring i forbindelse med at skabe en succesfuld forandring. Ændring af adfærd knytter sig i høj grad til en følelse af nødvendighed snarere end til analyser og nye tilgange. (54) Dette betegner Kotter som: "*the*

flow of see-feel-change". Denne indebærer at man indleder med tydeligt at vise hvad problemet og behovet er samt hvordan dette løses. Dette fremmer følelser og forståelse af forandringens nødvendighed samt øger følelser der øger motivationen for adfærdsændring. Denne følelsesmæssige reaktion, skaber dermed incitament til at håndtere forandringer og ændre adfærd. (54) Den følelsesmæssige reaktion er særlig vigtig at inddrage i en forandringsproces, da man som oftest er tilbøjelig til at fokusere forandringen ud fra analytiske resultater, der diktere en ny tankegang og forandring.

6.3.1 Ottetrins-model

I nedenstående tabel 6.3 ses ottetrins-modellen. De første fire trin i forandringsprocessen handler om at optø den faste struktur. I trin fem til syv introduceres nye metoder og i det ottende og sidste trin integreres forandringerne i organisationen. Alle otte trin skal derfor gennemføres for at opnå en vellykket forandring. Ofte kan processer i flere trin igangsættes på samme tid, men udeladelse eller for hurtig fremrykning af et enkelt trin, vil skabe problemer (80).

Tabel 6.3. Ottetrins-proces til at skabe forandringer

Trin	Handling	Adfærdsændring	Udfordring
1	Etablere en oplevelse af nødvendighed	Folk i organisationen må blive enige om og motivere hinanden til at der skal ske en forandring. De skal se nødvendigheden	At få ovebevidst kritikere i organisationen om at der skal ske en forandring og at denne er nødvendig
2	Oprettelse af den styrende koalition/team	Sammensætte en stærk gruppe, der starter forandringen	Gruppen skal besidde en høj grad af tillid fra andre kollegaer i organisationen ligesom de skal have en høj grad af engagement i forandringen
3	Udvikling af en vision og strategi	Den styrende koalition udvikler en vision og en strategi for forandringen	At få udviklet vision og udleve den i praksis
4	Kommunikation af forandringsvisionen	Folk begynder at acceptere forandringsvisionen, hvilket afspejler deres adfærd	At få alle til at acceptere forandringsvisionen gennem kommunikation
5	Styrkelse af medarbejdernes kompetence	Flere begynder at føle sig klar til at handle på den information de har fået omkring visionen	Ofte betyder dette, at arbejdsprocesser skal ændres
6	Generering af kortsigtede gevinster	Øger motivationen og færre og færre vil modsætte sig forandringen	Disse skal være synlige
7	Konsolidering af resultater og produktion af mere forandring	Forandringen øges gradvis indtil visionen er fuldført	Passe på at processen ikke stopper og at nødvendigheden af forandringen ikke glemmes
8	Forankring af nye fremgangsmåder i kulturen	Forandringen er nået og den nye adfærd skal opretholdes og forankres i organisationskulturen	Gamle traditioner og en stærk organisationskultur kan være svær at ændre

Skematisk oversigt over ottetrins-processen til at skabe forandringer. (egen model med inspiration fra John Kotter, (54,80))

Trin et, der handler om at etablere en oplevelse af *nødvendighed* knytter sig til skabe et engagement i relation til forandringen. Dette kræver at man tydeligt viser hvilket behov, der er for forandring – jo mere eksplicit og håndgribelig man præsenterer forandringen, jo større følelse af nødvendighed opnås. (54) Et tydeligt behov kan komme til udtryk ved at opstille det Kotter kalder ”kriser”, da det kan fange medarbejdernes opmærksomhed samt øge oplevelse af nødvendighed. Der er ikke nødvendigvis tale om egentlige kriser, der har fatale udfald for organisationen, men kunstige kriser, der retter opmærksomheden på en nødvendighed i forhold til at forbedre indsatsen inden for et område. (80) Dette indledende trin et, må betragtes med stor vigtighed for en fremtidig forandringsproces. Hvis ikke de sundhedsprofessionelle på Gastroenterologisk afdeling i høj grad får en oplevelse af et nødvendigt fokus på at forbedre livskvalitet hos patientgruppen samt en følelse af nødvendighed overfor et nyt telemedicinsk redskab, der kan støtte og optimere deres arbejdsgang og kontakt med patienterne, vil forandringen ikke kunne gennemføres.

Trin to, omhandler etablering af en styrende koalition, bestående af et stærkt, styrende og troværdigt team. Ved sammensætning af disse teams må følgende fire nøglekarakteristika være i fokus; stillingsindflydelse, ekspertise, troværdighed og lederskab. Stillingsindflydelse og ekspertise er elementer, der skal sikre kontrol under hele forandringsprocessen og troværdighed og lederskab skal sikre dynamik i processen. (80) Størrelsen af koalitionen afhænger af størrelsen på organisationen. Ifølge Kotter er de vigtigste elementer i effektive teams; tillid og fælles mål. Tillid til hinanden samt et fælles stærkt ønske om at nå det samme mål, er et vigtigt grundlag for samarbejde. (80) På Gastroenterologisk afdeling bliver det således vigtigt at udvælge en personalegruppe der kan gå i spidsen for forandringen.

Trin tre, handler om at udvikle en vision og en strategi til at opnå den ønskede forandring. Det essentielle i at udvikle en stærk vision, handler om at kunne præcisere den generelle kurs for forandringen. Samtidig skal motivationen fremmes for at hele organisationen forandrer sig i den samme retning samt bringe alle individer i organisationen på linje med hinanden og dermed effektivere arbejdsgange og daglige beslutninger, uden konsultation med ledelse. Præcisering af kursen er igen vigtig for at fastholde en oplevelse af at den respektive forandring er nødvendig. En effektiv vision skal have en pragmatisk og lavpraktisk karakter, og have følgende seks karakteristika; 1) tænkelig (præsenterer et billede af fremtiden), 2) ønskelig (fokus på langsigtede interesser for alle implicerede parter), 3) gennemførlig (indeholde realistiske og opnåelige mål), 4) fokuseret (skal være en vejledning til at træffe beslutninger ud fra), 5)

fleksibel (mulighed for individuelle/alternative initiativer) samt 6) kommuniker bar (skal være let at kommunikere ud). (80) Hvis hjemmesiden skal blive en integreret del af afdelingen skal der derfor udvikles en klar vision og strategi, således hele personalegruppen bruger og arbejder med redskabet ens.

Trin fire, handler om at få så mange som muligt til at acceptere og handle således visionen lykkes. Dette handler derfor om at få kommunikeret målet i retningen ud til hele organisationen. Følgende syv nøgleelementer bør inddrages i kommunikationen af en vision; 1) sproglig enkelthed, 2) brug evt. metaforer (kan tegne et billede der er mere genkaldeligt end ord i sig selv), 3) brug af forskellige fora til kommunikation, 4) gentagelser, 5) eksemplets magt (betydningsfulde personers adfærd vejer tungere end verbal kommunikation), 6) interaktion og 7) forklaring ved uoverensstemmelser. (80) Da der er mange forskellige faggrupper på Gastroenterologisk afdelingen er det vigtigt at budskabet kommunikeret klart og tydeligt ud, for at øge sandsynligheden for at redskabet bruges af hele personalegruppen.

Trin otte, handler om at sikre at den nye arbejdsproces, som forandringen har medført, bliver en integreret del af organisationskulturen. Dette er vanskeligt, da kulturer er betinget af mange, både synlige og ikke-synlige normer og værdier, der kan være svære at ændre. Om dette lykkes afhænger i høj grad af om de ønskede resultater er opnået og det er blevet tydeligt, at forandringen har en effekt. Dernæst kræver det en tydelige eksplicitering af værdien af denne forandring. (80) Hjemmesiden skal blive en naturlig del af arbejdsgangen og kontakten med patienter på Gastroenterologisk afdeling.

Kotters ottetrins-model bevidner om den kompleksitet en forandring er underlagt i en organisation. Da vi ønsker at implementere et telemedicinsk redskab som et integreret redskab i personalets daglige virke med patienter, må elementer i dette forandringsperspektiv tænkes ind. Det vil ikke være os muligt at udvikle alle trin til fulde, men de indledende tanker omkring opfattelse af nødvendighed og etablering af koalition, vil blive integreret med henblik på at afprøve et telemedicinsk redskab.

7. Litteratursøgning

Dette kapitel vil præsentere de centrale artikler fra både den grå søgning (fire artikler) og den systematiske litteratursøgning (ti artikler). Artiklerne vil blive præsenteret under de to temaer; livskvalitet og telemedicin og afrundes i en opsamling. Artiklerne vil i projektets diskussion udbrede resultater fra de følgende to analyser; spørgeskemaundersøgelse og interviewundersøgelse.

7.1 Præsentation af artikler

7.1.1 Livskvalitet

Nedenstående studier har undersøgt livskvalitet blandt patienter med TPN.

Carlsson E. et al (2001)

Living with an Ostomy and Short Bowel Syndrome: Practical Aspects and impact on Daily Life (27)

I dette svenske studie undersøges hvordan korttarmssyndrom og stomi påvirker livskvaliteten hos korttarmspatienter. Artiklen problematiserer brugen af standard instrumenter til måling af livskvalitet i denne målgruppe, da de pointerer at patienterne er i en meget kompleks situation og at deres liv i høj grad er betinget af forventninger, håb og deres evne til at håndtere deres situation, hvorfor livskvaliteten undersøges gennem et kvalitativt forskningsdesign.

Studiet baseres på seks svenske patienter med Chron's sygdom. Patientgruppen var i alderen 38-64 år med en gennemsnitlig sygdomsperiode på 25 år. Fire patienter blev behandlet med TPN. Data blev indsamlet gennem semistrukturerede interviews. Interviewguiden var baseret på et litteratur-review og kliniske erfaringer og fokuserede på dels et praktisk og psykisk syn på følgende forhold; kost/ernæring og udskillelse, stomi problemer, behandlingsmæssige problematikker, socioøkonomiske forhold samt sociale og fritidsorienterede aktiviteter. Alle patienter havde god appetit og nød at spise sammen med venner og familie. Patienterne prøvede nogle gange at skjule hvordan de havde det, eksempelvis for kollegaer og familie – dette for ikke at være en byrde. Patienterne ønskede at tale med andre, der kendte til deres situation. I samtale med andre ønsker de at tale om: familie liv, økonomi, seksuelle emner, kropsopfattelse og praktisk håndtering af TPN. Patienterne var bekymrede omkring fremtidige operationer – frygt for yderligere begrænsninger i deres liv. At miste jobbet var en frustration og bekymring

for patienterne. Patienterne oplevede generelt at kollegaer tog højde for deres sygdom (ex, manglende styrke og energiniveau). Patienterne var generelt med trætte (påvirker deres hverdag – familieliv, husholdning og sociale liv). Patienterne havde inaktive fritidsinteresser (ikke muligt at være fysisk aktive). Patienterne var medlemmer af støttegrupper, og fandt disse meget værdifulde. Aktiviteter som rejse, gå i teater eller biograf er problematisk. Alle patienter ønskede at være mere spontane i deres hverdag

Carlsson E. et al (2003)

Quality of life and concerns in patients with short bowel syndrome (1)

Dette studie har fokus på hverdagslivet hos patienter med korttarmssyndrom. I relation til dette, undersøges korttarmspatienternes; livskvalitet – både generelt såvel som sundhedsrelateret, deres bekymringer og coping-mekanismer.

Studiet baseres på en surveyundersøgelse i Sverige. Data blev indsamlet gennem; subjektive definitioner af livskvalitet, VAS-score, SF-36, IBD (bekymringer) og JCS-40 (coping). Data blev indsamlet på 28 patienter (19 kvinder og 9 mænd) med behov for ernæringsmæssig behandling (intravenøst, oralt mfl.) Patienterne var i alderen 38-79. Otte patienter modtog TPN, over en periode på gennemsnitlig tre år.

Faktorer, der påvirkede livskvalitet er; smerte, træthed, at være sund, at gøre andre glade, at være glad, at føle sig udenfor, at være en del af noget socialt, rejse, at være begrænset af sygdommen og at være begrænset i at kunne deltage i sociale arrangementer. I relation til sundhedsrelateret livskvalitet (målt ud fra SF-36), er det de i fysiske dimensioner (fysisk rolle, smerte og vitalitet), hvor patienterne scorer lavest. Patienternes bekymringer knyttede sig til bekymring om at være en byrde, energiniveauet, fremtidig operationer og ensomhed. Den mest anvendte coping strategi var et forsøg på at opretholde kontrol over situationen.

Huisman-de Waal G. et al. (2010)

”High-tech” home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care (81)

Studiets formål var at beskrive kvaliteten, hyppighed og tilfredshed af plejen til HPN-patienter og derigennem at identificere mulige mangler.

Gennem spørgeskema til 64 HPN-patienter, sygeplejefjournaler, interviews med 4 HPN-sygeplejersker og 13 telefoninterviews med specialist sygeplejersker i hjemmeplejen blev plejen

af HPN-patienter i Holland undersøgt. The Sickness Impact Profile short form (SIP-68) blev brugt til at undersøge patienternes fysiske og psykosociale tilstand. Et spørgeskema med 93 spørgsmål omhandlende demografi, hyppighed og tilfredshed med plejen blev udsendt pr. mail. 51 HPN-patienter besvarede spørgeskemaet. I studiet var der 42 (66%) kvinder og 22 (34%) mænd. Gennemsnitsalderen var 53 (interval 18-77).

Studiet fandt at de oftest berørte fysiske emner var mavesmerter, kvalme og feber. Generelt var patienterne meget tilfredse med den pleje de modtog, men både patienter og sygeplejersker rapporterede at der var et meget lille fokus på psykosociale problemer. Dette manglende fokus på psykosociale problemer blev opfattet som en mangel i plejen. Artiklen er meget sammenlignelig med danske forhold omkring HPN-patienter. Begrænsning ved studiet kan være det meget lange spørgeskema patienterne modtog.

Winkler MF. et al (2010)

An Exploration of Quality of Life and the Experience of Living With Home Parenteral Nutrition (10)

Studiets formål var at få en dybere forståelse af hvordan det opleves at leve med HPN samt at definere HPN-patienters livskvalitet.

Studiet byggede på 24 dybdegående fænomenologiske telefoninterviews. Der blev brugt åbne spørgsmål gennem alle interviews og dataindsamling pågik indtil datamætning opstod. Data blev transskriberet og efterfølgende analyseret vha. NVivo (data management program) hvor koder blev udarbejdet. Der var 18 kvinder (75%) og seks mænd (25%) med i studiet. Alle informanter var over 18 år.

Studiet fandt at HPN patienterne så HPN som en livsline og et ernæringsmæssigt sikkerhedsnet. Livskvalitet blev defineret som ”at nyde livet”, ”være glad og tilfreds med livet” og ”at kunne gøre det man har lyst til”. Livskvaliteten blev beskrevet rangerende fra god til vidunderlig, hvilket står i kontrast til den eksisterende litteratur. Livskvalitet hos HPN-patienternes påvirkes af: mad, specielt ytrede patienterne ønske om at spise det de havde lyst til som værende af stor betydning for livskvaliteten. Afhængighed af HPN, herunder manglende fleksibilitet pga. infusionstid, smerter og stomi var ligeledes af stor betydning for at forringe livskvaliteten. Patienterne havde alle et ønske om at opnå normalitet. En begrænsning ved studiet var at patienterne selv inkluderede sig i studiet, således har deres ønske om at deltage højst

sandsynligt influeret på lysten til at fortælle om deres situation. Det kan således antages at patienter der ikke ønskede at deltage netop har haft det svært. Slutteligt konkluderer studiet at det var vigtigt, at patienternes livssituation og håndtering af sygdom forstås og diskuteres af sundhedspersonalet.

Lehoux P. et al. (2004)

Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into user-friendliness of four technologies (9)

Dette canadiske studie undersøger patienternes perspektiv på brugervenlighed omkring telemedicin, samt hvordan redskabet påvirker deres private og sociale liv.

Fire forskellige interventioner (high-tech home care) bliver undersøgt, herunder HPN (der præsenteres kun resultater fra denne efterfølgende). Patienter blev rekrutteret gennem hospitalsprogrammer. Studiet er et kvalitativt studie, baseret på et symbolsk interaktionistisk design. Studiet vurderes af høj kvalitet, da de metodiske overvejelser er beskrevet detaljeret og studiet generelt er meget transparent omkring udførsel.

Kvalitative interviews med fem patienter med hjemme-parenteral ernæring (kvinder) og en pårørende (kvinde) blev udført. Generelt blev det fundet at HPN var forbundet til både positive og negative effekter på patientens liv. Patienten sov dårligt om natten. De havde angst for infektioner i kateter. De følte sig ikke attraktive grundet kateter og havde således forringet kropsopfattelse. I forlængelse heraf forsøgte patienterne at skjule de medicinske præparater for andre. Patienterne oplevede at de ikke blev inviteret af familie/venner, grundet manglede evne til at spise. Deres arbejdsliv er begrænset grundet lang infussionstid. Generelt var patienterne glade for at være uafhængig af hospitalet.

Baxter J.P. et al. (2006)

A review of the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition (14)

Dette litteratur-review undersøger livskvaliteten blandt HPN-patienter og diskuterer faktorer, der påvirker denne.

Studiet finder at både behandling og den underliggende sygdom påvirker livskvaliteten. De områder hvor patienterne rammes på det sociale, er på følelsesmæssige parametre som; angst, vrede og depression. Yderligere finder studiet at kroppens forandring har stor betydning, særligt

at kateteret minder patienterne om deres sygdom er den belastning. Endvidere finder de at den overvejende del af patientgruppen, uønsket, ikke er i job.

Slutteligt efterspørger dette review yderligere undersøgelse disse sammenhænge.

7.1.2 Telemedicin

Følgende studier har undersøgt brugen af telemedicin under forskellige forhold, herunder i relation til livskvalitet og blandt forskellige kroniske sygdomme.

Chambers A. et al. (2006)

Longitudinal trends in quality of life after starting home parenteral nutrition: A randomised controlled study of telemedicine (2)

Studiet måler og finder trends i ændringer i livskvaliteten hos patienter med HPN første gang de udskrives og et år frem. Studiet sammenligner desuden livskvaliteten blandt HPN-patienter med normalbefolkningen.

Redskaberne SF-36 og EQ-5D blev anvendt til at måle livskvaliteten blandt 30 HPN-patienter i Englang, hvoraf 15 blev randomiseret til telemedicin. Telemedicinen var en installation af en videotelefon med forbindelse til HPN-centre. Opsætningen af videotelefonen inkluderede en introduktion og vejledning i brug. I studiet var 17 (56,6%) kvinder og 13 (43,4%) mænd. Gennemsnitsalderen var 39 (interval: 22-62).

Studiet fandt at telemedicin ikke forbedrede patienternes livskvalitet, ligesom telemedicin ej heller reducerede kontakten til sundhedspersonale, målt på indlæggelser, besøg på HPN-centre og opkald til HPN-centre. Dog fandt studiet den tendens, at livskvalitet hos HPN patienter forbedres over de første seks måneder for derefter at stagnere. Livskvaliteten blandt HPN patienter var ved udskrivelse markant lavere sammenlignet med normalbefolkningen. Et øget morfika forbrug var forbundet med flere opkald til HPN-centre, og patienterne rapporterede dårligere livskvalitet på EQ-5D dimensionerne; personlig pleje og sædvanlige aktiviteter, dette var dog ikke statistisk signifikant. Studiet beskriver selv den lille population som den største begrænsning, samt at der kun blev inkluderet data rapporteret af patienterne selv. En stor del af HPN-patienterne oplevede en stor afhængighed til sundhedspersonale og familie, hvorfor deres perspektiv havde været relevant at inddrage. Resultater af EQ-5D måling blev ikke præsenteret separat, men kun fremstillet gennem ændringer på de fem dimensioner. Studiet udregner således ikke en EQ-5D-indeksscore.

Cartwright M. et al. (2013)

Effect of telehealth on quality of life and psychological outcomes over 12 months (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested study of patient reported outcomes in a pragmatic, cluster randomised controlled trial (3)

Studiet ønsker at undersøge effekten af telemedicin på livskvalitet og psykiske faktorer over en periode på 12 måneder.

Gennem patientrapporteret spørgeskemaer blev livskvaliteten målt ved baseline, efter fire måneder og efter 12 måneder vha. redskaberne SF-12 og EQ-5D. Angst og depressive symptomer blev målt via redskaberne Brief State-Trait Anxiety Inventory og Centre for Epidemiological Studies Depression Scale. Telemedicinen bestod i at patienter indrapporterer målinger (blodtryk, blodsukker, beskrivelse af symptomer etc.) via tablet til sundhedspersonale, der ud fra data og et action-card kunne beslutte det videre forløb. Studiet er en del af et større RCT studie. Patienter med KOL, diabetes og hjertesygdomme blev rekrutteret til studiet fra egen læge, specialist sygeplejersker og hospitalsafdelinger i tre regioner i England. 1573 blev i alt inkluderet, hvor af 845 (53,7%) modtog telemedicin, de resterende modtog sædvanlig behandling 728 (46,3%). Der var 640 (40,7%) kvinder og 933 (59,3%) mænd. Gennemsnitsalderen var 70 år (SD: 11.79)

Studiet fandt at telemedicin ikke forbedrede livskvaliteten hos patientgruppen over de 12 måneder idet der ikke var nogen statistisk signifikant forskel mellem grupperne der fik telemedicin og kontrolgruppen, der modtog sædvanlig behandling. Dette var gældende for alle måleredskaberne. Det telemedicinske redskab bestod kun i rapportering af symptomer til sundhedsprofessionelle, hvilket kan have været en begrænsning for studiet. Studiet anbefaler at mere viden er nødvendigt omkring telemedicinske redskabers effekter, herunder både gavnlige og skadelige.

Polisena J. et al. (2009)

Home telehealth for chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis (32)

Formålet med dette litteratur-review, var at undersøge virkningen af telemedicinske løsninger blandt KOL patienter. Gennem en systematisk litteratursøgning fremkom ti studier med i alt 858 patienter. Fire studier sammenlignede hjemmemonitorering med normal behandling, og seks studier sammenlignede telefonisk support med normal behandling. Reviewet fandt at de telemedicinske løsninger kunne bidrage positivt til livskvaliteten. Reviewet finder dog mange forskellige metoder til mål af livskvalitet.

Sorell T. et al. (2012)

Telehealth, surveillance, and the Welfare State (44)

Brug af telehealth kan give anledning til diskussion om, i hvilken grad telemedicin medfører en unødigt overvågning af patienter og befolkningen i et velfærdssamfund. Dette britiske studie diskuterer, hvordan telehealth-redskaber bruges hensigtsmæssigt i forbindelse med behandling af patienter, herunder et primært fokus på ældre patienter.

Studiet baserer sig på litteratur, men beskriver ikke de metodiske overvejelser, der ligger bag inklusions- og eksklusionskriterier. Yderligere udleder studiet ikke nogen egentlig konklusion, men indebærer kun diskussioner af deres fundne litteratur. I gennemgangen af forskellige telehealth redskaber refererer studiet til etiske overvejelser. Disse knytter sig særligt til redskaber, der monitorerer patienterne, da der her bør være fokus på i hvilket omfang patienten har givet sin accept til denne monitorering. I forlængelse af dette fremhæves det, at man ved at lade patienten selv, cope med de svar/eventuelle alarmer, monitoreringen udløser, kan aktivere patienten aktivt i sin egen behandling. Al information fra monitoreringen, behøver derfor ikke at blive inddraget i relation til de sundhedsprofessionelle i det omfang patienten selv kan håndtere sin situation. Det diskuteres yderligere, hvorvidt telehealth redskaber, øger muligheden for at patienter, der ellers vil være nødsaget til at være indlagt, kan få mulighed for at være i hjemmet, og derved ”beskytte” patientens privatliv. I studiet diskuteres de derfor også den kritik, der er omkring telecare, omhandlende en reduktion i personens udfoldelse. Her inddrages to myter: 1) telecare medfører en større isolation af patienten og 2) telecare medfører afskedigelse af sundhedsfagligt personale. Artiklen falsificerer ikke myterne, men fremhæver at, idet telehealth kan muliggøre kontakt med såvel sundhedspersonale som familie, der er geografisk langt væk fra patienten, kan denne isolation imødekommes. Derudover pointerer de, at tanken omkring brugen af telehealth, i højere grad handler om at give det sundhedsfaglige personale muligheder for at håndtere deres arbejdsbyrde, frem for at reducere den. Artiklen slutter af med at foreslå, at den modstand der er omkring telehealth, ofte knytter sig til en manglende viden og kendskab til internet og de muligheder dette rummer.

Murray E. et al. (2005)

Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease (Review) (31)

Formålet med dette review var at undersøge effekten af computerbaserede telemedicinske redskaber med support. Gennem en systematisk litteratursøgning fremkom 24 RCT studier med 3739 personer. Personerne var voksne eller børn med en kronisk sygdom. Alle 24 RCT studier

inkluderede computerbaserede telemedicinske redskaber med support. Reviewet fandt at computerbaserede telemedicinske redskaber havde en positiv effekt på viden, social støtte, helbredsstatus og kliniske parametre. Studiet inkluderede flere forskellige telemedicinske redskaber, ligesom output variablerne varierede. Reviewet kan således overvejende bidrage med generel viden omkring telemedicinske redskabers virkning på udvalgte parametre.

Leveille SG. et al. (2009)

Health Coaching via an Internet Portal for Primary Care Patients with Chronic Conditions (33)

Studiet undersøger om en internetbaseret coaching intervention kan forbedre kontakten mellem patienter med kroniske tilstande (muskel-skeletsygdomme, depression og mobilitetsbesvær) og egen læge.

PatientSite er en hjemmeside, der giver patienterne mulighed for at sende mail, booke konsultationstider og kontakte deres egen læge. I perioden august 2005 – august 2006 rekrutteredes patienter, der var aktive på PatientSite, og som havde aftalt konsultation med deres læge i perioden. På baggrund af screeninger for hhv. muskel-skeletsygdomme, depression og mobilitetsbesvær, blev patienter inkluderet. Patienter, der allerede var i behandling for deres tilstande, blev ekskluderet. Inkluderede patienter blev randomiseret til enten at indgå i kontrolgruppe (n=120) eller interventionsgruppe (n=121). Interventionsgruppen fik tilsendt mail, der skulle motivere til at tage kontakt til deres læge omkring den tilstand de blev screenet positiv for.

Signifikant flere deltagere i interventionsgruppen, rapporterede at de deres læge gav dem råd og vejledning til at forbedre deres helbred (p=0,03). Dog var der ikke, efter tre måneders follow-up, nogle signifikante forskelle på de tre grupperes helbredsstatus.

Edwards L. et al. (2014)

Are people With Chronic Diseases Interested in Using Telehealth? A Cross-Sectional Postal Survey (82)

Studiet ønskede at finde faktorer der påvirkede interessen for brug af telemedicin hos patienter med depression og hjertekarsygdom.

Et spørgeskema blev omdelt til patienter rekrutteret fra 32 praktiserende læger i England. Patienterne var diagnosticeret med enten depression eller hjertekarsygdom. Spørgeskemaet

indeholdte demografiske spørgsmål, og spørgsmål om brug og tilfredshed med telemedicin. 1411 svarede spørgeskemaet. Der var 643 (45%) kvinder og 768 (55%) mænd i studiet.

Overordnet var der en moderat interesse i at bruge telefon- og internetbaseret telemedicin. Største faktor der påvirkede interessen for at bruge telemedicin var at have tillid til teknologien samt at kunne se flere fordele end ulemper i forbindelse med brugen af telemedicin. Interessen for brugen af telemedicin afhang ikke af helbredsstatus, alder, adgangsbesværligheder eller generelle sociodemografiske faktorer. Interessen for at bruge telemedicin kunne øges ved at hjælpe patienterne til at opnå tillid til telemedicinen samt fremhæve fordele ved brug af telemedicinen. Studiet omhandlede ikke specifikke telemedicinske teknologier, hvorfor det ikke vides hvilke teknologier respondenterne har tænkt på da de svarede på spørgeskemaet.

Hibbert D. et al. (2004)

Health professionals' responses to the introduction of a home telehealth service (55)

Studiet undersøger de sundhedsprofessionelles perspektiv når en telemedicinsk teknologi implementeres og skal blive en del af den daglige arbejdsgang for sygeplejersker der arbejder med KOL-patienter.

Studiet var et etnografisk studie (deltagende observation) blandt 12 sygeplejersker der skulle bruge telemedicin til KOL-patienter. Telemedicinen bestod af en videotelefon til patienterne, samt udstyr der kunne måle fysiske data hos patienten, som blev transmitteret ind til sygeplejersker. Telemedicinen var en del af en RCT undersøgelse, hvor 12 KOL-patienter blev randomiseret til telemedicin. Den deltagende observatør var en del af dette RCT studie, og havde mulighed for dagligt at observere sygeplejerskerne gennem 13 måneder. Håndskrevne feltnoter kodet og analyseret efter principperne for etnografisk forskning.

Studiet fandt fire temaer der havde betydning for implementeringen af telemedicin. Temaerne var: forventninger til egnethed, sygeplejerske-patient relationen, professionel sikkerhed og teknologi i praksis. Telemedicinen blev nogen gange opfattet som en begrænsning i etableringen af en relation til patienten. I arbejdet med implementeringen af telemedicinen var det vigtigt at have tid, således det ikke gik ud over sygeplejerskernes faglighed eller relationen mellem sygeplejerske og patient. Studiets metode er sparsomt beskrevet, hvorfor det som læser er svært at tage de nødvendige forholdsregler når studiet tolkes. Desuden var studiets telemedicinske redskab udviklet til KOL-patienter.

7.2. Opsamling litteratursøgning

Da det er en meget behandlingskrævende patientgruppe, har sundhedssystemet i de pågældende land, stor betydning for behandlingsforløb, herunder finansiering og kontakt til sundhedspersonale. På trods af dette faktum, der ligeledes ikke har været et fokus i de respektive artikler, inkluderes alle artikler ligeligt i den videre diskussion.

De faktorer der påvirker TPN-patienternes livskvalitet er meget komplekse. Særligt er det vist at følger ved behandlingen er væsentlige. Fysiske faktorer indebærer; træthed og søvnproblemer, smerter samt en forringet kropsopfattelse. Sygdom og følgevirkninger ved behandlingen påvirker ligeledes psykosociale faktorer; bekymring om fremtid, ønske om at opnå normalitet, hvorfor patienter prøver at skjule sygdom. Et ønske om at tale med andre og at være en del af et fællesskab. Ligeledes opleves problematikker omkring hverdagen, herunder at kunne spise, rejse, være spontan og varetage et arbejde. Generelt er patienterne tilfredse med og taknemmelige for behandlingen, men ønsker et større fokus på det psykosociale i behandlingen. Det fremkommer yderligere at den oftest anvendte coping-strategi blandt patientgruppen er et forsøg på at opretholde kontrol over situationen.

Der er ikke konsistens i effekter fundet ved telemedicinske redskaber på livskvalitet. Flere redskaber indeholder monitorering og kontakt til sundhedspersonale, men der efterspørges mere viden om effekter og begrænsninger ved telemedicinske redskaber til brug heraf.

Telemedicin er blevet identificeret som en hjælp til de sundhedsfaglige personale, da det kan lette arbejdsgangen, også i behandlingen af kroniske patienter. God og effektiv implementering kræver at det personalet finder redskabet egnet og ikke tvinger dem til at gå på kompromis med faglighed. Samtidig vil effekten af et telemedicinsk redskab påvirkes af patienternes tillid til redskabet. Det er ikke fundet at socio-demografiske faktorer påvirker brugen af telemedicin hos patienterne. Afslutningsvis må etiske overvejelser omkring brugen af telemedicin medtænkes i udviklingen af et redskab, herunder fokus på unødigt overvågning af patienterne.

8. Spørgeskemaundersøgelse

Dette kapitel præsenterer resultater og analyse fra projektets spørgeskemaundersøgelse. Undersøgelsen skal hjælpe til besvarelsen af projektets første forskningsspørgsmål: *1) hvilken psykisk og fysisk helbredsstatus har ikke indlagte TPN-patienter ved Aalborg Universitets hospital?* Kapitlet indledes med en beskrivelse af studiepopulationen, dernæst præsenteres analyser af data i form af figurer. Resultaterne kommenteres til sidst i kapitlet.

8.1 Beskrivelse af studiepopulation

Tabel 8.1 viser hvordan studiepopulationen fordeler sig på variablene køn, alder, civilstand, uddannelse, beskæftigelse, hjemmesygeplejerske, hjælp til TPN, transport samt tid med TPN. Svarprocent for baselineundersøgelsen var 57 %, hvoraf 34 besvarelser blev modtaget pr. brev (68%). Der er en overvægt af kvinder 34 (68%). Alderen varierer fra 35 år til 88 år med en gennemsnitsalder på 63 år (SD:12,4). Største delen er samboende 31 (62%). Der er flest med en mellemlangvideregående uddannelse 19 (40%). Lidt overhalvdelen 19 (53%) angiver pensionist som beskæftigelse. 26 (53%) rapporterer de får hjemmesygeplejerske og 27 (56%) angiver at de får hjælp fra pårørende til håndtering af TPN.

Tabel 8.1. Beskrivelse af studiepopulation

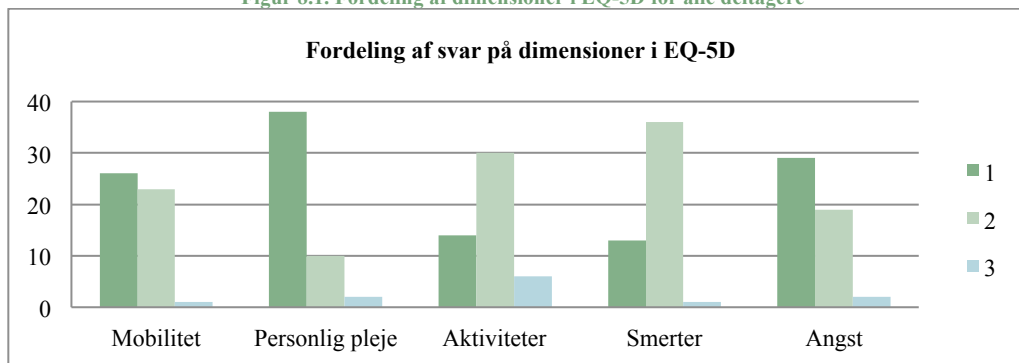
Beskrivelse af studiepopulation	
KØN	n (%)
Kvinder	34 (68,0)
Mænd	16 (32,0)
ALDER, gns (SD) = 63 (12,4)	
30-40 år	3 (6,0)
41-50 år	2 (4,0)
51-60 år	15 (30,0)
61-70 år	16 (32,0)
71-80 år	11 (22,0)
80 år -	3 (6,0)
CIVILSTAND	
Enlig	19 (38,0)
Samboende	31 (62,0)
UDDANNELSE, missing=2	
Basis uddannelse	6 (12,5)
Erhvervsuddannelse og kortvideregående uddannelse	12 (25)
Mellemlangvideregående uddannelse	19 (39,6)
Langvideregående uddannelse	4 (8,3)
Ingen uddannelse	7 (14,6)
BESKÆFTIGELSE, missing=14	
Fuld beskæftigelse	2 (5,6)
Deltidsbeskæftigelse	4 (11,1)
Førtidspensionist og sygemeldt	11 (30,6)
Pensionist	19 (52,8)
HJEMMESYGEPLEJERSKE, missing=1	
Ja	23 (46,9)
Nej	26 (53,1)
HJÆLP TIL TPN AF PÅRØRENDE, missing=2	
Klarer alt selv	21 (43,8)
Hjælp fra pårørende	27 (56,3)
TRANSPORT	
Kører selv	32 (64,0)
Hjælp til transport	18 (36,0)
TID MED TPN	
Under eller 2 år	29 (58,0)
Over 2 år	21 (42,0)

Tabellen viser hvordan studiepopulationen (n=50), fordeler sig på forskellige demografiske, socioøkonomiske- og sygdomsrelaterede faktorer.

8.2 Fordeling af dimensioner i EQ-5D

Figur 8.1 viser fordelingen af svar på alle dimensionerne i EQ-5D for hele studiepopulationen. For dimensionerne mobilitet, personlig pleje og angst angiver flest ”ingen problemer”. For aktiviteter og smerter/ubehag er der derimod en overvægt der rapporterer at have problemer.

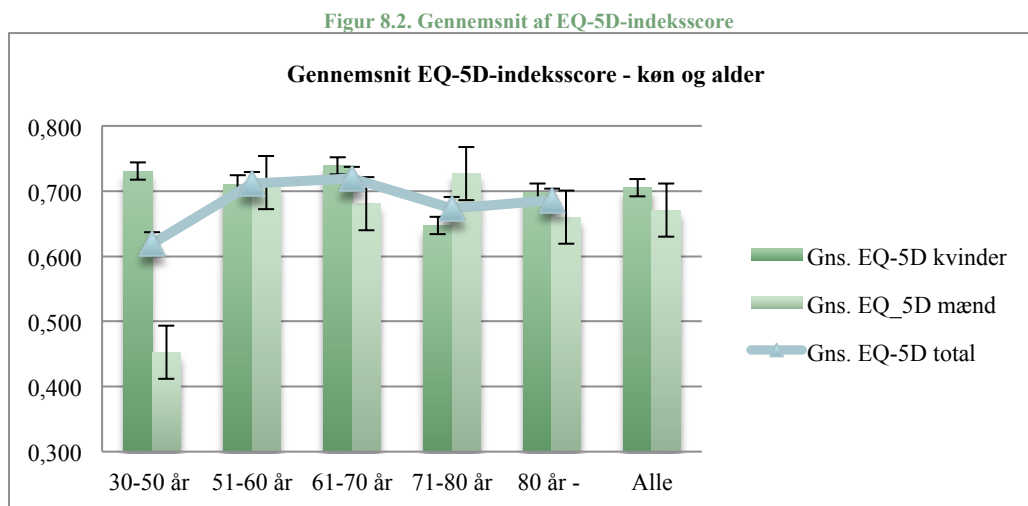
Figur 8.1. Fordeling af dimensioner i EQ-5D for alle deltagere



1=ingen problemer, 2=nogen problemer, 3=store problemer. (n=50)

8.3 EQ-5D-indeksscore

Figur 8.2 viser fordelingen af den gennemsnitlige EQ-5D-indeksscore fordelt på køn og aldersgrupper. Det ses at den totale gennemsnitlige EQ-5D-indeksscore for de forskellige aldersgrupper ikke har så stor variation. I alle aldersgrupper rapporterer kvinder en højere gennemsnitlig EQ-5D-indeksscore end mændene, dog med undtagelse af aldersgruppen 71-80 år hvor mændene har en højere gennemsnitlig EQ-5D-indeksscore. Endvidere ses der for patienter i alderen 30-50 år en lavere gennemsnitlig EQ-5D-indeksscore sammenlignet med de øvrige aldersgrupper. For gruppen af de 30-50 årige ses desuden stor forskel mellem kønnene, da mændene har en markant lavere EQ-5D indeksscore sammenlignet med kvinderne i netop dette aldersinterval. Den gennemsnitlige EQ-5D indeksscore for alle patienter er 0,694. For alle kvinder er den 0,705 og for mændene 0,671.

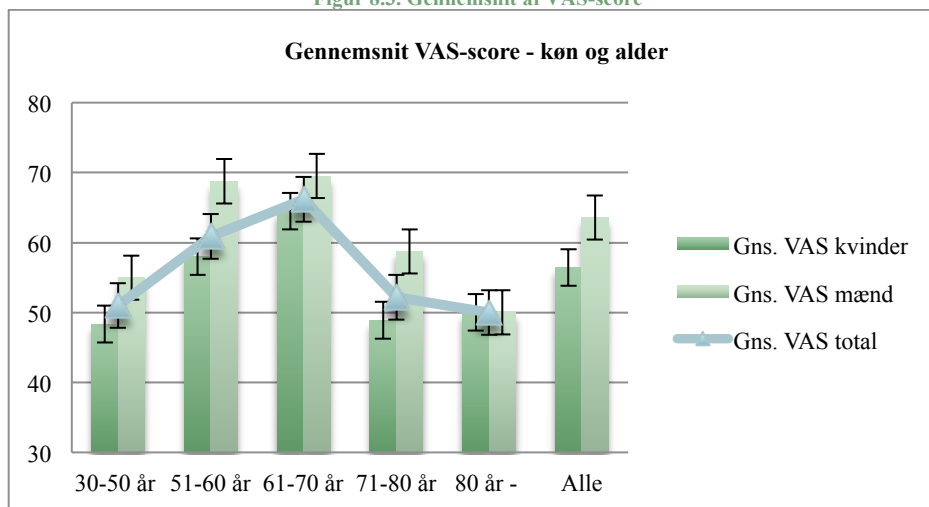


EQ-5D-indeksscore fordelt på køn og aldersgrupper med illustration af standardfejl (n=50).

8.4 VAS-score

I figur 8.3 præsenteres den selvrapporterede helbredsmæssige status via VAS-score. Det fremgår at mændenes gennemsnitlige VAS-score generelt ligger højere end kvindernes gennemsnitlige VAS-score. Den gennemsnitlige VAS-score varierer på tværs af aldersgrupper, hvor de laveste scorer ses blandt gruppen 30-50 år, samt i grupperne 71-80 år og plus 80 år. Den gennemsnitlige VAS-score for alle patienter er 58,73. For alle kvinder er den 56,44 og for mændene 63,59.

Figur 8.3. Gennemsnit af VAS-score



VAS-scoring fordelt på køn og alder med illustration af standardfejl (n=50).

8.5 Parret t-test

Den parret t-test sammenligner de to helbredsscore fra henholdsvis, EQ-5D og VAS. Dette er for at finde om der er statistisk signifikant forskel på de to scorere. En forskel kan indikere at der er andre faktorer på spil i relation til patientgruppens forringede livskvalitet. Resultaterne af den parret t-test, for alle respondenter, præsenteres i tabel 8.2.

Tabel 8.2. parret t-test

Parret t-test			
Deskriptiv statistik			
Variable	N	Middelværdi	Standardfejl
EQ-5D	50	0,694	0,1597
VAS	50	0,587	0,1964
T-test			
Frihedsgrader	49		
t-værdi	5,172		
Tosidet p-værdi (signifikans niveau 5%)			
p-værdi	<0,001		

Den parret t-test viser middelværdier med standardfejl samt t-værdi og dertilhørende p-værdi for sammenhængen mellem de to variable.

I tillæg til den parret t-test er der i tabel 8.3 præsenteret deskriptiv statistik for differencen mellem VAS-score og EQ-5D indeksscore.

Tabel 8.3. Deskriptiv statistik

Deskriptiv statistik – Differens mellem EQ-5D og VAS, n= 50	
Middelværdi (M)	-0,10666
Standardfejl (SE)	0,02062
Median	-0,118

Deskriptiv statistik på differensen mellem værdierne målt på VAS-scoren og EQ-5D-indeksscore.

Af tabel 8.2 og 8.3 ses at middelværdien for EQ-5D indeksscoren (0,694) er højere end middelværdien for VAS-scoren (0,587). Den gennemsnitlige forskel (M=0,10666, SE=0,02062, n=50) var signifikant forskellig fra nul. T-værdi = 5,172 og p-værdi <0,001. Således er der statistisk signifikant forskel på de to målinger, VAS-score og EQ-5D indeksscore.

Den parret t-test stratificeres på køn, for at undersøge om der er statistisk signifikant forskel på hvordan mænd og kvinder vurderer deres helbredsstatus. Den parret t-test for mænd ses i tabel 8.4 med supplerende deskriptiv statistik for differencen mellem VAS-score og EQ-5D indeksscore for mændene i tabel 8.5.

Tabel 8.4. Parret t-test for mænd

Parret t-test, mænd			
Deskriptiv statistik			
Variable	N	Middelværdi	Standardfejl
EQ-5D	16	0,671	0,235
VAS	16	0,636	0,232
T-test			
Frihedsgrader	15		
t-værdi	0,909		
Tosidet p-værdi (signifikans niveau 5%)			
p-værdi	0,378		

Deskriptiv statistik på differensen mellem værdierne målt på VAS-scoren og EQ-5D-indeksscore.

Tabel 8.5. Deskriptiv statistik for mænd

Deskriptiv statistik – Differens mellem EQ-5D og VAS, n= 16	
Middelværdi (M)	-0,03456
Standardfejl (SE)	0,03801
Median	-0,005

Deskriptiv statistik på differensen mellem værdierne målt på VAS-scoren og EQ-5D-indeksscore.

Af tabellerne 8.4 og 8.5 ses at middelværdien for EQ-5D indeksscoren (0,671) er højere end middelværdien for VAS-scoren (0,636). Den gennemsnitlige forskel ($M=-0,03456$, $SE=0,03801$, $n=16$) var ikke signifikant forskellig fra nul. T-værdi = 0,909 og p-værdi 0,378. Således er der ikke statistisk signifikant forskel på om helbredsstatus hos mænd, måles på EQ-5D eller VAS.

Resultaterne af den parret t-test med supplerende deskriptiv statistik for kvinderne ses i tabel 8.6 og 8.7.

Tabel 8.6. Parret t-test for kvinder

Parret t-test, kvinder			
Deskriptiv statistik			
Variable	N	Middelværdi	Standardfejl
EQ-5D	34	0,705	0,111
VAS	34	0,564	0,177
T-test			
Frihedsgrader	33		
t-værdi	6,222		
Tosidet p-værdi (signifikans niveau 5%)			
p-værdi	<0,001		

Deskriptiv statistik på differensen mellem værdierne målt på VAS-scoren og EQ-5D-indeksscore.

Tabel 8.7. deskriptiv statistik for kvinder

Deskriptiv statistik – Differens mellem EQ-5D og VAS, n= 34	
Middelværdi (M)	-0,14059
Standardfejl (SE)	0,0226
Median	-0,125

Deskriptiv statistik på differensen mellem værdierne målt på VAS-scoren og EQ-5D-indeksscore.

Af tabellerne 8.6 og 8.7 ses at middelværdien for EQ-5D indeksscoren (0,705) er højere end middelværdien for VAS-scoren (0,564). Den gennemsnitlige forskel ($M=-0,14059$, $SE=0,0226$, $n=34$) var signifikant forskellig fra nul. T-værdi = 6,222 og p-værdi <0,001. Således er der statistisk signifikant forskel på om helbredsstatus hos kvinderne, måles på EQ-5D eller VAS.

8.6 Opsamling spørgeskemaundersøgelse

Sædvanlige aktiviteter og smerter/ubehag

Resultaterne har vist at, af de fem dimensioner i EQ-5D, er det inden for dimensionerne sædvanlige aktiviteter og smerter/ubehag, at patienterne oplever at have problemer.

Forskel på køn

Resultaterne viser at kvinder generelt har en højere gennemsnitlig EQ-5D-indeksscore end mændene. På de fem dimensioner rapporterer kvinderne således generelt en bedre helbredsstatus sammenlignet med mændene. Når EQ-5D-indeksscoren sammenlignes med VAS-scoren, ses en omvendt tendens. Her rapporterer mændene en bedre helbredsstatus idet mændene har en højere gennemsnitlig VAS-score sammenlignet med kvinderne.

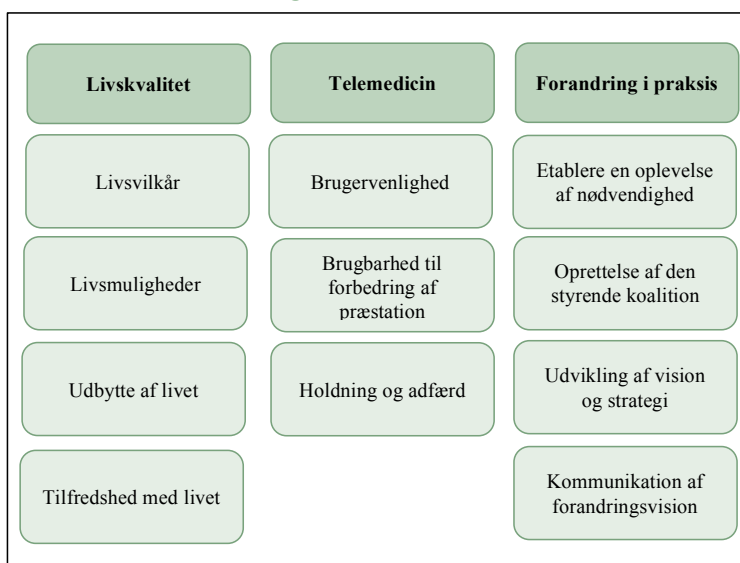
Forskel på EQ-5D og VAS

T-testen og den tilhørende deskriptive analyse viser at der er statistisk signifikant forskel på EQ-5D-indeksscoren og VAS-scoren. Dette kan tyde på at de fem dimensioner EQ-5D-indeksscoren måler på, ikke rummer alle aspekterne ved TPN-patienternes helbredsstatus. Således vurderer TPN-patienterne på en VAS-score, deres generelle helbredsstatus lavere end den udregnede EQ-5D helbredsstatus.

9. Interviewundersøgelse

Dette kapitel indeholder projektets analyse af de kvalitative individuelle interviews. Indledningsvis er baggrundoplysninger og personkarakteristik om informanterne præsenteret. Analysen er struktureret efter projektets fokus; livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis, hvorunder nedenstående 11 hovedtemaer bliver analyseret og fortolket enkeltvis. Hovedtemaer fra kodetræ (bilag 20) er illustreret i figur 9.1. Under overskriften, livskvalitet, bidrager analysen til besvarelse af projektets forskningsspørgsmål 2) *Hvilke faktorer oplever ikke indlagte TPN-patienter som væsentlige i forbindelse med livskvalitet?* Afsnittet omhandlende telemedicin belyser projektets forskningsspørgsmål 3) *Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?* Og 4) *Hvilke muligheder og begrænsninger ser de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et telemedicinsk redskab, der skal forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter?* Afsnittet omkring forandring i praksis fremanalyserer svar på forskningsspørgsmål 5) *Hvilken rolle skal de sundhedsprofessionelle spille i forhold til implementering af et telemedicinsk redskab?*

Figur 9.1. Hovedtemaer



Projektets 11 hovedtemaer struktureret efter projektets fokusområder; livskvalitet, telemedicin og forandring i praksis.

9.1 Baggrundsoplysninger og personkarakteristik

Nedenstående tabel 9.1 viser en karakteristik af projektets seks informanter i interviewundersøgelsen. Informanter refereret til ved bogstaverne A, B og C er TPN-patienter tilknyttet Gastroenterologisk afdeling ved Aalborg Universitetshospital og informanter citeret med bogstaverne X, Y og Z er personale på afdelingen.

Tabel 9.1. Demografi for informanter.

Informant	A	B	C	X	Y	Z
Køn	Kvinde	Mand	Mand	Kvinde	Kvinde	Mand
Alder	53 år	37 år	86 år	-	-	-
Uddannelse	Lang videregående uddannelse	Erhvervs-uddannelse	Lang videregående uddannelse	Mellem-lang videregående uddannelse	Lang videregående uddannelse	Lang videregående uddannelse
Job	Overlæge (fuld tid)	Lastbilchauffør (fuld tid)	Pensionist	Specialist-sygeplejerske	Psykolog	Overlæge
Civilstatus	Enlig	Bor med kæreste	Gift og bor med kone	-	-	-
Børn	Teen-age dreng Teen-age pige	Ingen Kæreste har fem børn	Et barn To børnebørn	-	-	-
Tid med TPN	5 år	7 år	14 år	Ikke relevant	Ikke relevant	Ikke relevant
Afstand til sygehus	10 km	85 km	3 km	Ikke relevant	Ikke relevant	Ikke relevant

Tabellen giver en karakteristisk af interviewundersøgelsens informanter. Ikke opgivet information markeres med hhv. ”-” og ”ikke relevant”.

9.2 Livskvalitet

Dette afsnit vil give indsigt i, og en dybere forståelse af, patienternes livskvalitet. Analysen vil belyse hvilke faktorer og forhold, der påvirker patientgruppens livskvalitet samt bidrage med identificering af indhold til hjemmesiden, hvis formål er at forbedre patientgruppens livskvalitet. Med udgangspunkt i Ruut Veenhovens teori omkring livskvalitet freanalyseres disse elementer.

I nedenstående tabel 9.2, ses hvordan patienternes perspektiver på livskvalitet indfanges i Veenhovens model omkring de fire livskvaliteter. Det er her tydeligt at det er de indre kvaliteter ved livet, der i høj grad er på spil. Hvorfor livskvaliteten er tæt knyttet til individets håndtering.

Tabel 9.2. Fire livskvaliteter – TPN-patienternes livskvalitet

	Ydre kvaliteter	Indre kvaliteter
Livschancer	Livsvilkår Svære behandlingsforløb	Livsmuligheder Livsindstilling Ambivalens Accept og kontrol
Livsresultater	Udbytte af livet Arbejde og familieliv	Tilfredshed med livet Gøre hvad man vil Socialt samvær Bekymringer Selvværd Søvn

Livsvilkår er omgivelsernes egenskaber, der såvel begrænser og giver muligheder til individet. *Livsmuligheder* omhandler individets evne til at håndtere problemstillinger i livet. *Udbytte af livet* er knyttet til den nytteværdi individet bidrager med til sine omgivelser og *tilfredshed med livet* er individets subjektive glæde. Under hver af de fire livskvaliteter er tilhørende faktorer, fremkommet af analysen, markeret med grønt.

9.2.1 Livsvilkår

Svære behandlingsforløb

Korttarmssyndrom er en kronisk sygdom, der ofte er præget af et langt sygdomsforløb der ligeledes kræver vedvarende behandling, hvorfor patientgruppen er underlagt nogle livsvilkår, der grundlæggende ændrer deres tilværelse. Denne omfattende sygdomshistorik er personalet på afdelingen meget bevidste om, idet de fortæller om hvordan de oplever, at patienterne kommer med mange forskellige lidelser, der ligeledes kræver forskellig behandling. Patienterne beskriver ligeledes deres sygdomsforløb som en lang proces:

"(...) det var det her colitis ulcerosa (som han blev behandlet for) (...) så jeg blev sprættet op fire gange.. og jeg lå der i et halvt år, og jeg tabte 25 kg." (Bilag C, linje 17)

Patienterne er foruden den egentlige sygdom yderligere belastet af mange komplikationer, der kan være forbundet med TPN-behandlingen, og som kan kræve genindlæggelser:

"(...) deres immunforsvar er helt i bund. Og med fremmedlegemer i kroppen så er det også bare "velkommen bakterier". (Bilag X, linje 84)

Dette oplever informant B i høj grad på egen krop, hvilket er en stor frustration for ham:

"Jeg er sådan en rigtig pernitten type (...) men jeg får bare infektion konstant. Så det er bare irriterende." (Bilag B, linje 193)

og

"(...) (når) der er noget bakterie i mit kateter, så bliver jeg jo deprimeret." (Bilag B, linje 556)

Sygdommen og komplikationer ved TPN-behandlingen kan således, ud fra Veenhovens teori, betragtes som et livsvilkår, der påvirker patientens livskvalitet negativt.

På Gastroenterologisk afdeling oplærer personalet patienterne og deres pårørende til at håndtere og varetage til- og frakobling af TPN, hygiejneprincipper, bandagering osv. Endvidere har det sundhedsfaglige personale et stort fokus på at hjælpe patienten til at varetage et liv og en hverdag med parenteral ernæring og eventuel stomi. Dette betyder, at behandlingen ofte bliver meget individorienteret, idet den skal tilpasses den enkelte patients ønsker og præferencer. Dette udtrykker specialistsygeplejersken som værende én af deres vigtigste opgaver, som led i behandlingen af patienten:

"Jamen primært synes jeg bare at det er så vigtigt at vi får gjort tingene så simpelt og så nemme for dem som muligt." (Bilag X, linje 251)

Afdelingen gør for, at reducere den belastning og begrænsning behandlingen og sygdommen har på patientens hverdag:

"... for de er koblet til i mange timer hver dag. Altså nogle af dem går jo rundt i 12 timer om dagen med væsketil kobling – og nogle skal jo passe job, nogle skal passe skolegang og nogle skal ikke passe noget til en bestemt tid." (Bilag X, linje 203)

For personalet på afdelingen er det ligeledes vigtigt, at patienterne føler sig trygge:

"... det jeg egentlig oplever generelt ved dem, det er at de er trygge ved at kommer her, det er de generelt, men denne patientgruppe her har jo også mange andre problemstillinger, så derfor er det også meget svært for dem, fordi vi rører ved nogle ting, der er svære." (bilag X, linje 182)

Afdelingens store fokus på tryghed og individorienteret god behandling, kan forstås som et positivt livsvilkår. Til trods for det lange og komplicerede behandlingsforløb, pointerer en af patienterne ligeledes, hvordan afdelingen og opbygningen omkring behandlingen har bidraget til et godt forløb:

”Nej, vi blev skam godt undervist dengang.” (bilag C, linje 1198)

Og

”Jeg har kørt med det (TPN-behandling) i 14 år, og der må jeg sige at sygehusapoteket det har fungeret fantastisk godt, de har ikke lavet en eneste fejlleverance.” (Bilag C, linje 49)

En af de andre patienter, får TPN via en transportabel pumpe, der bæres i en rygsæk. Denne rygsæk gør det muligt at være tilkoblet TPN, uden at være bundet til stativ og seng.

”(…) det var jo bare at tage den skide rygsæk på ryggen, og så kunne jeg gøre som jeg plejer at gøre (…) det er virkelig en opfindelse, der har gjort noget godt for patienter som min patientgruppe i hvert fald.” (Bilag B, linje 433)

Dette understøtter endnu engang, hvordan livsvilkårene kan være et udgangspunkt for god livskvalitet. Patienterne sætter pris på den hjælp og støtte de får fra afdelingen, hvorfor denne hjælp kan fortolkes som værende positiv for patienternes livskvalitet.

Afrunding

Denne del af analysen har vist, hvordan behandling med TPN er krævende for patienterne. Herunder er patienterne meget afhængige af et sundhedsvæsen, der kan bistå god vejledning og undervisning for at kunne håndtere behandlingen i hjemmet. Patienterne oplever at de komplikationerne, deres behandling kan medføre, kan være forringende for deres livskvalitet, idet det er et livsvilkår, der ikke har en positiv påvirkning på deres tilværelse. Med de begrænsninger som TPN-behandlingen medfører, og med patienternes manglende fleksibilitet i hverdagen taget i betragtning, kan det antages at patienternes *livsvilkår* er underlagt gode betingelser, qua tryghed til sundhedspersonalet og behandlingen.

9.2.2 Livsmuligheder

Livsindstilling

Patienternes forudsætninger for at mestre deres sygdom og den krævende TPN-behandling afhænger i høj grad af deres indstilling til livet og til deres sygdom. En af patienterne fortæller om, hvordan han efter operation vågner op til det ”nye liv”, og om hvordan det har påvirket ham:

”Lørdag morgen, der vågner jeg op i sengen, med stomi og så ernæring. Så det er mit nye liv. Det var satanedme en ordentlig fødsel.” (Bilag B, linje 119)

I forlængende heraf fortæller B videre i interviewet om hvordan han har kæmpet sig tilbage i job, og at det netop har været vigtigt for ham:

”Jamen altså, jeg har jo altid været glad for at køre lastbil og glad for at arbejde, og så skal de jo ikke sige til mig at det kommer jeg ikke til igen, fordi det er jo, det var jo mit mål.”

(Bilag B, linje 277)

For patienten har det nye liv med sygdom været en stor udfordring, hvilket har medført et mål om at vende tilbage til job. Denne målsætning om fremtiden, kan med Veenhovens teori, anskues som en positiv *livsmulighed*, der har bidraget til at forbedre livskvaliteten.

Det er ikke alle TPN-patienter på Gastroenterologisk afdeling, der formår at opretholde en positiv livsindstilling. Dette pointerer psykologen idet hun fortæller om hvordan patienterne kan opleve en følelse af nederlag, hvis patienten ikke føler han/hun kan tilbyde noget. Psykologen foreslår at afdelingens personale hjælper og støtter patienten til at forstå, at de ofte er i stand til at afhjælpe egen situation. Gennem denne hjælp og støtte fra personalet, opretholdes motivation og kan derved hjælpe patienten til et positivt livssyn og dermed øger sine *livsmuligheder*. Dette underbygges af specialistsygeplejersken, der fortæller:

”(...) de fleste lærer egentlig, at hvis jeg er koblet til i den periode jeg skal, så får jeg faktisk så meget energi at jeg kan klare en hverdag.” (Bilag X, linje 215)

Det handler således om at få patienterne til at omsætte deres *livschancer*, for derigennem at håndtere deres situation bedre. For patient A, er sygdomsforløbet præget af mange smerter og frustrationer, hvilket hun er meget belastet af disse. Derfor er det svært for hende at opretholde et positiv livssyn. Dette kommer til udtryk i nedenstående, meget følelsesladet og sårbare citat, der virkelig ekspliciterer de tankestrømme hun har:

”(...) fordi den tanke har jeg da også haft: er det det her værd. Og der har jeg nogle gange dage hvor jeg tænker at det er det ikke... men jeg har to børn, men jeg er ikke sikker på jeg var her hvis jeg ikke havde dem.” (Bilag A, linje 563)

De tre patienters fysiske form er meget forskellig. Patient C er, dels som følge af sine 86 år og dels grundet mange smerter, begrænset i sin fysiske udfoldelse. Dette påvirker hverdagen i det omfang, at han er begrænset i at udføre daglige gøremål. Dog vurderes det, at denne fysiske

begrænsning opvejes af hans indstilling til livet, og det rationale han vurderer sin tilværelse ud fra:

”Jeg laver alt det jeg kan lave. Det jeg ikke bliver stakåndet af, det er jo computeren derinde, og legoklodserne og mine frimærker.” (Bilag C, linje 731)

Patient A er ligeledes begrænset i sin hverdag grundet smerte og fysisk ubehag, herunder kvalme. Herunder beskriver hun sin hverdag med smerte, og hvordan hun må håndtere smerterne med medicin for ikke at lade det begrænse hendes hverdag yderligere:

”Der er mange smerter, og jeg har – i dag har jeg ikke gjort det, men ellers de foregående tre dage, der har jeg været nødt til at tage morfin når jeg kom på arbejde.” (Bilag A, linje 161)

Smertehåndteringen, gennem morfin, kan således fortolkes som en livsmulighed, der påvirker hendes livskvalitet.

Ambivalens

Fælles for patienterne er at livsmuligheder kommer til udtryk i deres reaktion på sygdommen. Patient A og B har en ambivalent følelse overfor TPN-behandlingen. Denne ambivalens omhandler skelnet mellem bevidstheden om TPN-behandlingens nødvendighed og det ønske de har om ikke at være afhængig af det.

”(...) men jeg er også træt af det, at jeg er afhængig af at skulle have den her ernæring, og så føler jeg stadig, ind i mellem må du også tage dig sammen, fordi du bør også være taknemmelig over det. For jeg kan godt se, med den vægt jeg har og med den ernæring jeg får, så kan jeg godt se at jeg havde ikke være i live hvis jeg ikke havde fået den her mulighed.” (Bilag A, linje 336)

og

”Jamen det (TPN-behandling) har været min livline i 7 år, og jeg er jo pisse bange for hvad der så sker. Altså mit liv fungerer jo nu. Så det er mere sådan noget psykisk noget tror jeg.” (Bilag B, linje 178)

Og

”Men hvad sker der når de tager det her (TPN-behandling) fra mig? Kan jeg leve ude? Eller begynder jeg at svinde ind til ingenting? Og bliver jeg syg? Det er de tanker jeg gør mig. Men mit mål, det er at komme af med det her. Nu er jeg så tæt på, så nu begynder det bare at .. åh... ikke?” (Bilag B, linje 592)

Ambivalensen kan således fortolkes som den kamp patienter kæmper, omhandlende deres indstilling og evne til at håndtere deres sygdom, og dermed som en *livsmulighed*, der både kan bidrage positivt og negativt til livskvaliteten.

Accept og kontrol

Ud over ovenstående ambivalens fylder også manglen på accept og kontrol af sygdommen hos patienterne. Patient B er meget frustreret over ikke at have kontrol over sin krop. Han oplever, trods patentlighed med håndteringen af hygiejnen omkring TPN-administreringen, gentagne infektioner i sit kateter.

”(...)men jeg får bare infektion konstant. Så det er bare irriterende(...) Nu har jeg haft influenza denne her gang. Jeg kan ikke tåle at have influenza. Jeg kan ikke tåle at have lungebetændelse. Jeg kan ikke tåle noget som helst. Og hvis vi skal snakke livskvalitet, så er det at få sådan en tur her, jo noget af det der er med til at – ja så er man altså bare helt dernede. Fordi ”Hvad fanden kommer det af?” og ”Hvorfor?” og man gør bare alt hvad man kan. Og det sender mig jo bare lige tilbage til nul i en periode, også med arbejdet og hverdagen og alt det her. Så det er bare pisse irriterende, men det er jeg ikke herre over.” (Bilag B, linje 194)

Dette understøttes af psykologen der pointerer, at patienterne kan opleve en vrede mod kroppen og en følelse af at den ”svigter” dem:

”Ja, det fører også en vrede med mange gange. For jeg (patienten) magter det ikke. Hvis man har et ønske om at jeg handler mig ud af problemerne, det er normalt en meget god strategi. Er der et problem så handler jeg. Rigtig mange gange over for sygdom så kan du faktisk ikke handle. Og så bliver man måske mismodig, men det giver også en vrede mange gange. Rigtig mange af patienterne sidder med en vrede som går indad,

fordi der er noget de ikke kan mere. Og den vrede tænker jeg jo, den skal få luft. Man er nødt til at få afløb.” (Bilag Y, linje 135)

Som citaterne viser kan denne vrede føre til en afmagt og frustration, der resulterer i manglende handling og kontrol. Patient A fortæller ligeledes om denne afmagt, idet hun adskillige gange nævner, at hun ikke har noget valg - hverken når det gælder om at tage på i vægt, da hun ikke kan spise, eller valg i forhold til fremtidige operationer. Disse følelser vil ifølge Veenhoven, knyttes til en negativ påvirkning af livskvaliteten, idet det påvirker patienternes handlekraft og evne til at håndtere problemstillinger omkring sygdommen.

Desuden blev patient A og B begge meget berørte og bevægede når de fortalte om deres sygdomsforløb. I forlængelse af dette blev det tydeligt at B brugte humor til at håndtere denne sårbarhed.

”Altså prøv lige at se (han viser billeder) - det er jo ikke den flotteste fyr på stranden vel (griner). Det er man jo ikke skide stolt af når man går rundt på stranden ned på Alcudia der, og skal forestille at være en eller anden strandløve.” (Bilag B, linje 472)

Den selvironiske form for humor kan altså ses som en måde hvorpå B håndterer de begrænsede livsmuligheder som han og andre TPN-patienter kan opleve.

Afrunding

Således kan det ud fra Veenhovens teori tolkes, at livsmuligheder påvirkes af indre kvaliteter såsom; livsindstilling, taknemmelighed for behandling, accept og kontrol af kroppen samt en oplevelse af sårbarhed når sygdommen rammer og skal håndteres. Analysen har vist, at patienterne generelt har en positiv indstilling til de meget praktiske forhold omkring deres sygdom, eksempelvis smertehåndtering. Når det kommer til mere følsomme og mindre håndterbare forhold, som eksempelvis accept af sygdommen, giver dette i højere grad udfordringer for patienterne, blandt andet i form af øget sårbarhed. Det ses endvidere at den ambivalens, som patient A og B oplever, fylder meget i deres hverdag. Grundet de mange bekymringer, vurderes det at den manglende accept og patienternes ambivalens er elementer, der ikke er en positiv livsmulighed, og dermed ikke bidrager positivt til deres livskvalitet.

9.2.3 Udbytte af livet

Arbejde og familieliv

Patienterne ekspliciterer arbejde og det at kunne varetage et arbejde som et vigtigt aspekt i deres tilværelse.

”Det er også en del af min livskvalitet, at jeg kan fungere som læge. At jeg kan være en læge for mine patienter og være en god kollega, som kan tage min del af slæbet.” (Bilag A, linje 501)

Det bliver her tydeligt, at patienten gerne vil opretholde sin kontakt til arbejdslivet og det bidrag hun gennem sit job kan give sine omgivelser, hvorfor arbejdet kan betragtes som værende noget der bidrager positivt til patienternes *udbytte af livet*.

Et andet aspekt, hvori informanternes værdi for omgivelserne viser sig at have stor betydning, handler om de familiære forhold. For informant A er det særligt hendes rolle som mor, der er i fokus:

”(…) for jeg passer meget på når børnene er hjemme, altså jeg prøver ikke at skjule at jeg er syg, det er ikke sådan. Men jeg prøver at skjule hvor syg jeg egentlig er, for de bliver bange.”
(Bilag A, linje 431)

En anden patient fremhæver også vigtigheden af at være der for sin familie:

”Men jyden han er stærk og sej. Og jeg havde noget at komme hjem til (refererer til sin kone), så jeg gjorde alt for at blive rask igen.” (Bilag C, linje 146)

Patient B er meget bevidst om hvilke præmisser han lægger ned over både familie og venner og hvordan det påvirker dem:

”Men det er jo også det her med, det har squ været hårdt for min kæreste jo – hun har været med i hele forløbet, og det har squ været hårdt for hende. Og med det samme der er et eller andet med mig, så er hun jo fuldstændig oppe på stikkerne jo(…) Det fylder så samtidig også meget i mig, at det fylder meget i hende”
(Bilag B, linje 724)

Det er derved tydeligt, at patienterne er opmærksomme på hvilken nytteværdi de har for deres omgivelser, idet de er opmærksomme på at skulle være der for dem, og ikke ”kun” være det syge og belastende familiemedlem.

Afrunding

Analysen har vist, at patienterne er meget opmærksomme på, og har stort behov for at føle en nytteværdi over for deres omgivelser, særligt en nytteværdi for deres familie betyder meget for patienterne. Det ses dog samtidig at, de er meget bevidste om, hvilke præmisser de, qua deres sygdom, involverer deres familie i. Dette kan indikerer at, til trods for at de forsøger at bidrage så positivt som muligt til omgivelser, oplever en begrænsning i *udbytte af livet*, da de føler sig som en belastning for deres familie, der dermed reducerer deres livskvalitet.

9.2.4 Tilfredshed med livet

Gøre hvad man vil

Både patienter og personale fremhæver, hvor vigtigt det er at vende tilbage til en hverdag, der ligner den de kom fra, forinden de blev syge. Disse hverdagsorienterede faktorer som fremhæves. Det kommer særligt frem, at de gerne vil gøre det de har lyst til og dermed lade deres hverdag og handlinger blive styret af lyst, fremfor af sygdommen og de begrænsninger det medfører. Patient C beretter at daglige gåture, til trods for store besværligheder, giver ham glæde og nydelse i hverdagen:

”(...)så jeg kører (han går med rollator) ud og køber ind - jeg går 2 km hver dag. Jeg går ned til vandet og går hen langs vandet og op ved Føtex og sætter mig ned og kigger på befolkningen derhenne(...) men jeg får motion stadigvæk og frisk luft og nydt solen når det er solskin. Så det sørger jeg får at holde mig lidt i gang ved.” (Bilag C, linje 194)

Et andet eksempel fra patient C, er glæden ved at gå ud at spise. Til trods for at han, qua sin manglende mavesæk og reducerede tarmlængde, ikke kan indtage særlig store mængder, er det alligevel vigtigt for ham at komme af sted:

”(...)og kan jeg bare nyde at spise lidt. Det kom sig af at vi skulle have et stjernesked, og jeg kunne jo kun spise et par rejer og lidt fisk.” (Bilag C, linje 763)

Patient C gør altså disse ting, til trods for de belastninger og smerte det medfører. Glæden ved at gøre hvad han vil, overskygger således de negative følger. Patient A påvirkes omvendt meget af

ikke at kunne udføre de aktiviteter hun har lyst. Dette kommer til udtryk i hendes ønske om at kunne spise lige hvad hun har lyst til, men samtidig føler hun sig meget begrænset i forhold til dette, idet hun bl.a. har mange smerte når hun spiser:

”(...)tage ind på en Michelin restaurant og så ville jeg bestille den dyreste, bedste middag med syv retter mad, et glas vin til hver (griner) og så ville jeg have lov til at blive båret hjem i seng. Men for mig er livskvalitet altså også at kunne spise det jeg har lyst til, og det jeg gerne vil, og noget der smager godt. Bare det at kunne tygge sin mad.” (Bilag A, linje 468)

Da hun ikke er i stand til at ”opfylde” dette ønske om at spise hvad hun vil, vurderes det at hendes *tilfredshed med livet*, inden for dette aspekt omkring mad, ikke er opfyldt.

Patient A udtrykker yderligere et ønske om at have energi til at varetage egne fritidsinteresser. Hun er alene med sine to børn og skal derfor varetage forælderrollen alene. Da hun har mange smerter, og derfor ikke har energi nok til andet end at tage sig at sine børn, går dette ud over hendes egne fritidsinteresser. Gennem interviewet fortæller hun om blandt andet løb og kreative projektet som ting hun gerne vil have energi til.

Andre aktiviteter patienterne gerne vil have mulighed for er rejse. Patient B føler glæde ved at rejse med sin kæreste:

” Men så rejser vi jo meget, det giver god livskvalitet - det danske møgvejr det giver eddermame ikke god livskvalitet.”
(Bilag B, linje 329)

For personalet på afdelingen er det også klart, at det at kunne rejse er vigtigt for patienterne, hvorfor de er støttende og forsøger at hjælpe patienterne:

”Jamen så prøver vi at få lagt en god plan(...) første gang der havde lægen og jeg det sådan at vi tænkte: det er måske liige voldsomt nok det I finder på her, men det er gået, og det er gået godt (...) Fordi der er også noget med, hvordan rejser man, hvordan får du remedierne med - hvis du skal have 7 liter(...) men vi fik det løst.” (Bilag X, linje 321)

Socialt samvær

Patienterne nævner alle hvordan de på et eller andet tidspunkt i sygdomsperioden har følt sig alene om deres situation eller har haft behov for at tale med andre. Patient C er den, der mindst udtrykker et behov for kontakt til andre TPN-patienter. Dette kan dog delvis skyldes, at han qua sin alder, ikke i samme grad kan overskue at investere energi og tid på at sætte sig ind i andres situationer. Han udtrykker dog, at han gerne vil dele sine erfaringer, således han kan hjælpe andre patienter i samme situation. Patient B vil ligeledes gerne dele erfaringer med patienter. Patient A, er meget eksplicit i sit eget behov for at tale med og få støtte fra andre TPN-patienter. Hun har i høj grad brug for at dele sine frustrationer og bekymringer, med andre i samme situation. Dette knytter sig i høj grad også til et ønske om at være en del af et fællesskab, hvor hun ikke er den eneste der er syg, men i stedet kan opleve en normalitet.

”Men, jeg kunne godt bruge nogen som man ligesom kunne bare sidde og drikke en kop kaffe med. Som jeg siger IKEA møde, hvor man bare sidder og snakker. Og man behøver ikke nødvendigvis at snakke om TPN, men mange gange så kommer det jo alligevel frem, nå gør du det sådan, ej det har jeg slet ikke tænkt over.” (Bilag A, linje 960)

Således gælder for alle patienter at der er et behov for at dele tanker og bekymringer med andre i samme situation. Udgangspunktet for deltagelse i et sådan fællesskab er dog forskelligt, men ønsket om at møde andre TPN-patienter er ens for alle, og et sådant fællesskab kan derfor tolkes som en *domænetilfredshed* der vil influere positivt på patienternes livskvalitet.

Bekymring

Et andet livsaspekt i patienternes verden er bekymring. Bekymringer, påvirker patienternes hverdag over en længere periode, og kan dermed anskues som et element inden for Veenhoves begreb, *domænetilfredshed*. Disse bekymringer spænder vidt, men knytter sig primært til fremtiden. Det er spekulationer omkring den fremtidige jobsituation, familiens fremtid og bekymringer knyttet til deres sygdom og udviklingen heraf.

Patient B, er meget glad for at arbejde da dette for ham til at glemme sygdom og i stedet giver ham en normalitetsfølelse. Han har på sin nuværende arbejdsplads fået stor støtte i forhold til at tilpasse arbejdsbelastningen til sin situation. Han er dog meget bekymret for det scenarie, at han skal skifte job:

”Så mit arbejdsliv det kan jeg godt sætte flueben ved, men altså hvis jeg vil noget andet, så begynder det straks at blive noget helt andet. Så skal jeg jo til at tænke på det her igen. Det gør jeg egentlig ikke nu, når jeg arbejder, så tænker jeg ikke at jeg er syg.” (Bilag B, linje 298)

For informant A er det primært bekymringer vedrørende fremtidige operationer, og hvad det kommer til at betyde for hendes fremtidige liv og for familien, der fylder. Hun er bekymret for om børnene skal blive alene og samtidig fylder det meget at hendes søn bærer samme sygdom som hende selv.

”(...) det giver spekulationer, også fordi jeg er alene med børnene og ikke er i kontakt med deres far. Så der giver det nogle ekstra bekymringer(...) angsten er der også for om jeg får en cancer som jeg ikke kan gøre noget ved. For jeg kan trods alt se at min familie er død. Og så også angsten for min drengs fremtid, fremtiden for ham” (Bilag A, linje 737)

Med udgangspunkt i ovenstående citater kan disse bekymringer forstås som en faktor, der påvirker patienternes livskvalitet negativt, idet de ikke bidrager til en *tilfredshed med livet*

Selvværd

Det er ikke alle livaspekter, der er så eksplicite og lette at forholde sig til for patienterne. Dette kommer til udtryk, idet informant Y fortæller, hvordan hun, gennem samtaler med patienterne, oplever, at flere af dem har et meget lavt selvværd:

”Men det er svært at holde sin selvopfattelse, selvfølelse oppe når man synes, at alt det jeg kunne før det kan jeg ikke.” (Bilag Y, linje 98)

Denne negative selvfølelse, der fremkaldes, når patienten oplever ikke at kunne det samme som man tidligere har kunnet, kommer til udtryk hos patient A, der i sin hverdag altid er nødt til at have en plan B, i tilfælde af, at hendes krop ”svigter”:

”Men jeg har rigtig mange dårlige dage(...) Det gør også at jeg er bange for at komme ind i en ond cirkel, fordi jeg tænker: åh, ja nu skal du det her i morgen(...) Men det gør også at jeg altid har en plan B. Hvis jeg skal køre med mine børn, eller skal et

eller andet, undervise, jeg skal altid vide hvad jeg gør hvis jeg ikke kan.” (Bilag A, linje 522)

Citaterne viser således at, patienterne kan være præget af et dårligt selvværd, der, selvom det ikke er noget de er bevidste om, i høj grad påvirker deres livskvalitet.

Søvn

For informant A er problemer med at sove en stor begrænsning. Dette hænger tæt sammen med vedvarende smerter, som kræver smertestillende i løbet af natten. Også afdelingens psykolog pointerer at søvn er en problematik patienterne skal håndtere:

”En anden ting som er meget i fokus for dem, synes jeg, det er at de sover dårligt. Og det har noget at gøre med, at rigtig mange af dem får parenteral ernæring om natten” (Bilag Y, linje 119)

Afdelingens overlæge problematiserer yderligere søvn som en væsentlig faktor for livskvaliteten:

”...(hvis) noget ernæring løber over sengen, det går i stå, de skal kigge efter det, de får væske, de skal op og tisse om natten, de får ødelagt deres nattesøvn. Det vil sige træthed, nedsat koncentrationsevne, behov for hvile på andre tidspunkter, muligvis må de ud af deres arbejde.” (Bilag Z, linje 47)

Det bliver her tydeligt hvor vigtig en god nattesøvn er for patienternes *tilfredshed med livet*, da mangel på søvn og træthed influerer på patienternes hverdag og således påvirker deres livskvalitet.

Afrunding

Analysen viser hvilke subjektive aspekter der er knyttet til tilfredshed med livet. Negativ kropsopfattelse, bekymring omkring sygdom og fremtid samt manglende søvn er alle faktorer der forringer livskvaliteten blandt patienterne. Patienterne har alle et ønske om at vende tilbage til den hverdag de havde inden de blev syge, og dermed både kunne varetage job og gøre hvad de vil, eksempelvis at kunne spise det de har lyst til. Da sygdommen og TPN-behandlingen begrænser dem, er deres *tilfredshed med livet* dog ikke fuldt opfyldt. Alle tre patienter oplever at deres hverdag har forandret sig og har udtrykt et ønske om at dele både bekymringer og erfaringer med andre der kender til deres situation. Således vil de gerne have muligheden for at

indgå i et socialt fællesskab omkring deres sygdom og situation og på den måde opnå en følelse af normalitet.

9.2.5 Opsamling

Ovenstående analyse har fremanalyseret faktorer ikke indlagte TPN-patienter oplever som væsentlige i forbindelse med livskvalitet. Analysen har indledningsvist præsenteret, at patienterne føler sig trygge og godt behandlet, i TPN-teamet, på Gastroenterologisk afdeling. Analysen af patienternes livskvalitet har vist at patienternes håndtering af deres situation, er af afgørende betydning. Dette kommer til udtryk gennem følgende; de vil gerne være der for deres omgivelser, men kan samtidig føle sig som en belastning, særlig for deres familie. Endvidere er manglende accept og kontrol af deres sygdom, negativ kropsopfattelse, bekymring omkring sygdom og fremtid samt manglende søvn, alle faktorer der forringer livskvaliteten blandt patienterne. Analysen viser samtidig at patienterne har et ønske om at vende tilbage til den hverdag de havde inden de blev syge. Håndteringen af dette ”nye liv”, er således også af afgørende betydning for livskvaliteten. Et andet element, der har betydning for livskvaliteten, er at patienterne kan gøre hvad de har lyst til. Ved deltagelse i socialt fællesskab omkring deres sygdom og situation og på den måde kan patienten opnå en følelse af normalitet, gennem sparing og erfaringsudveksling med andre i samme situation.

9.3 Telemedicin

Dette afsnit vil, gennem inddragelse af Fred Davis og Richard Bagozzi’s The Technology Acceptance Model (TAM) bidrage til en analyse af hvilke elementer, der opleves som centrale og væsentlige i udviklingen af et telemedicinsk redskab til TPN-patienter.

9.3.1 Brugervenlighed

Både personale og patienter pointerer vigtigheden af brugervenlighed i relation til et telemedicinsk redskab målrettet TPN-patienter. Denne brugervenlighed er ligeledes præsenteret i Davis og Bagozzi’s teori, TAM, hvor netop *brugervenlighed* er en af hovedfaktorerne i accepten og brugen af en given teknologi.

”Og jeg tror også, at hvis den (hjemmesiden) er mere specifik på den patientgruppe, så er den også nemmere at finde ud af.”

(Bilag X, linje 441)

Og

”Det skal være simpelt og enkelt.” (Bilag X, linje 722)

For patienterne er det ligeledes enkelheden og overskuelighed der pointeres.

”Hvis det er noget der er overskuelig og nemt at gå til, og uden for mange koder og sådan.” (Bilag C, linje 1020)

og

”Men man skal jo også passe på ikke at drukne sådan et system i informationer.” (Bilag B, linje 892)

Den enkelthed der her beskrives kan med udgangspunkt i Davis’ og Bagozzi’s teori, forstås som en faktor, der spiller en stor rolle i forhold til at sikre at patienterne oplever det telemedicinske redskab som *brugervenligt* og dermed øger muligheden for at de enten får en følelse af *brugbarhed* eller opnår en ny *holdning*, der fører til en ny *adfærd* og brug af redskabet.

9.3.2 Brugbarhed til forbedring af præstation

Vejledninger

Indholdet i det telemedicinske redskab er af stor betydning for om redskabet accepteres og bruges af patienten. Afdelingens specialistsygeplejerske foreslår at redskabet indeholder flere vejledninger omkring administration af TPN. Eksempelvis foreslås vejledninger i op- og nedtagning af TPN-udstyr, en guide, der støtter og vejleder patienten i tilfælde af febertilstande osv.

Patient B pointerer dog, at information og vejledning omkring den praktiske håndtering af TPN-administrationen vil være særlig gavnlig for nye patienter, der skal lære at håndtere TPN-udstyret:

”Men jeg tror meget. Jeg tror faktisk at sådan en hjemmeside (taler om vejledninger i TPN) vil være meget minded til folk der er nye og folk der skal i gang.” (Bilag B, linje 875)

Ovenstående viser at praktiske informationer kan være relevante i at inddrage i det telemedicinske redskab og dermed forbedre deres hverdag med TPN. Informationer relaterer sig til de problemstillinger, de sundhedsprofessionelle møder i kontakten med patienten.

Monitorering

Personalet på afdelingen ser yderligere muligheder i at hjemmesiden får en funktion, der gør det muligt for patienterne af monitorere deres sygdomssituation.

"(...) men appen skal også have nogle praktiske ting, med hvad får patienten rent faktisk af væske i øjeblikket." (Bilag Z, linje 213)

Informant X, pointerer yderligere at denne monitoreringsdel, ville kunne indgå i den daglige behandling af patienter i ambulatorie-regi. Dermed bliver patienten inddraget og delagtiggjort i egen behandling.

For psykologen er der dog en bekymring omkring netop monitoreringsdelen. En øget monitorering kan risikerer at medvirke til at sygdommen overtager endnu mere kontrol over hverdagen og dermed en fratagelse af selvbestemmelse.

" Men den er jeg nok en lille smule imod, og det er jeg fordi jeg synes de her mennesker, de her mennesker de netop bliver kontrolleret i mange andre ting. Egentligt forsøger jeg nogen gange at tage det her kontrol fokus væk fra dem, men det er jo ikke tiden trend. Tidens trend er at vi skal måle alt ting. Jeg ser det jo lidt som at vi er i konkurrence med os selv." (Bilag Y, linje 447)

Ud fra ovenstående kan del således tolkes, at hvis monitoreringen, skal opleves som en *brugbarhed til forbedring*, må denne ikke få en kontrollerende karakter. Det skal således være patientens eget tilvalg.

Skype og patientforum

Et andet konkret indholdselement der nævnes er en Skype-lignende funktion. Specialistsygeplejersken fortæller således hvordan hun forestiller sig at funktionen vil kunne hjælpe i kontakten med patienterne. Informant X ser således en fordel for både afdelingen, og de daglige arbejdsgange, men i lige så høj grad en fordel for patienterne:

" Hvis de står derude og har svært ved, måske teknisk at gøre noget. Hvis vi så lige kan Skype sammen, så er det jo nemt herinde fra lige at sige: gør sådan og sådan. Tænker jeg." (Bilag X, linje 474)

For alle patienterne er det fælles, at de gerne vil have kontakt med andre i samme situation, dette for både at dele erfaringer samt at tale med andre patienter.

”Men kunne du egentlig tænke dig at tale med andre i samme situation?”

”Ja det kunne da godt være. Men kan jeg hjælpe nogle med mine ideer og tanker.” (Bilag C, linje 1181)

Informant B uddyber ønsket om at hjælpe andre:

”Jeg vil vildt gerne være med til at gøre noget for andre i det her(…)” (Bilag B, linje 812)

og

”Jamen det der med en chatfunktion, det skal det have, man skal helt 100 kunne skrive med andre patienter.” (Bilag B, linje 778)

Patient A udtrykker yderligere et behov for selv at få hjælp fra andre, hvilket hun selv nævner i kraft af en chatfunktion på en hjemmeside, der kunne være brugbar i forbindelse som spørgsmål omkring blandt andet rejser eller snak med andre TPN-patienter. Hun forestiller sig at kunne mødes med andre TPN-patienter, eksempelvis i cafeteriet i IKEA. Dermed stiller det ikke krav til patientgruppen om at de skal invitere møde-gruppen hjem til sig, hvilket muliggør at flere vil deltage, da det ikke vil kræve meget forberedelse for dem.

”Jeg synes det kunne være rart hvis der var et chat-rum. Fordi nu blandt andet hvor jeg skulle ud at rejse.” (Bilag A, linje 888)

Og

”Jamen netop det med altså, hvis jeg kunne få lov at sidde i IKEA og jeg er ikke den eneste der sidder og spytter i maden. Det kunne være rigtig rigtig rart at opleve.” (Bilag A, linje 955)

Patienterne efterspørger således kontakt med andre patienter, hvorfor vurderes det at et patientforum, vil være af så stor *brugbarhed*. Oplevelsen af brugbarhed vil lede direkte til en ændret adfærd og dermed øger muligheden for at patienterne vil bruge redskabet.

Psykisk håndtering

I forlængelse af ovenstående patientforum udtrykker afdelingens psykolog at netop et fælles udgangspunkt, samt information omkring normalitetsfølelse, kan virke positivt i den psykiske håndtering af sygdomssituationen:

”Ja, ideen om at det giver dem et fundament til og, altså normaliseringen i det, sige okay, andre der er syge de oplever det samme. De går med de samme tanker. De går med de samme ting. Det er en meget meget stor del af psykologien. Og det kan du sige det er også en stor del af det jeg gør. Det er egentligt at normalisere den reaktion de har(...).” (Bilag Y, linje 506)

Og

”Og så siger patienterne faktisk også tit til mig, at det du har hjulpet mig med, det er at sætte ord på tingene. Så derfor kunne det være et stort plus for dem at få viden fra IT-redskab. Ja, så er der forståelsen. Jeg bruger de første samtaler på at forstå dem. Et IT-redskab ville ikke kunne det samme. Men den kan give dem information, men ikke tilbyde dem forståelse.” (Bilag Y, linje 597)

Hun betragter informationen fra et telemedicinsk redskab som et vigtigt skridt i patientens vej mod en større forståelse af sig selv. Idet informationerne kræver at patienterne aktiv handler på disse, vil oplevelsen af brugbarheden føre til en ændret holdning, der på sigt kan føre til en ændret adfærd. Dette begrundes i psykologens pointering af, at redskabets informationer ikke giver en egentlig forståelse hos patienten, men kun bidrager med information.

Afrunding

Afdelingens overlæge og specialistsygeplejerske, fokuserer primært på praktiske og meget håndterbare elementer, som vejledninger, monitoreringer og en skype-lignende funktion. Dette er alle elementer, der kan bidrage til deres arbejde i behandlingen af patienten. På den måde er det primært disse sygdomspraktiske elementer, som personalet anser som brugbare til at skabe en forbedring af patientens livskvalitet gennem en hjemmeside. For patienterne er der yderligere et ønske om nogle elementer af en mere støttende karakter, her særligt interesse i et fællesskab mellem patienterne. Denne støtte underbygges af afdelingens psykolog, der ligeledes fokuserer på, hvordan redskabet, bør være informerende ift. at skabe en normalitetsfølelse hos patienterne. Med disse aspekter i spil, vil muligheden for, at patienterne oplever en *brugbarhed til forbedring* stige og chancen for at redskabet bliver brugt, øges.

9.3.3 Holdning og adfærd

Når patienterne får oplevelsen af at hjemmesiden enten er *brugervenlig* eller *brugbar til forbedring* af egen situation, vil sandsynligheden for at der skabes en positiv holdning overfor et telemedicinsk redskab øges. Holdning er med til at påvirke hvorvidt en person accepterer og

anvender en teknologi. Patient A er i en Facebook-gruppe, og giver dermed udtryk for at, hun bruger internettet samt de sociale medier, med de muligheder dette giver. Hun udtrykker derigennem en positiv holdning til udviklingen af et telemedicinsk redskab for TPN-patienter:

”Jeg ville helt klart bruge det hvis der fandtes et chat-room. For det er jo derfor jeg gerne selv vil lave noget. For en gang imellem kunne det også være rart måske også bare lige at kunne hælde vand ud af ørerne til nogen, der måske godt ved at det bare lige er fordi du har en rigtig møg-dag i dag og i morgen så ser du garanteret mere positivt på det, og måske lige få et spark af nogen.” (Bilag A, linje 910)

Patient C bruger ligeledes internettet når han skal finde informationer om sygdom og når han skal bestille plastre, utensilier samt medicin, han er dog ikke interesseret i at være med på sociale medier. Samtidig udtrykker han en nervøsitet over at navigere på hjemmesider han ikke kender. Patient C har altså som patient A en positiv holdning, men for patient C vil der med en hjemmeside kunne opstå udfordringer i forhold til den praktiske håndtering og navigation.

Patient B har tidligere gjort brug af hjemmesider med patientinformation. I forbindelse med at han i en periode fik anlagt stomi, brugte han stomiforeningens hjemmeside. Dette indikerer at han er tryk ved at opsøge og finde de informationer og muligheder der er til rådighed via nettet:

”Nå ja, prøv at hør her: den gang jeg havde fået den stomi der, der var jeg meget inde på den hjemmeside (stomiforeningen)(...) hvor man kan chatte med hinanden og alle mulige informationer og sådan.” (Bilag B, linje 765)

Patient B udtrykker således en positiv holdning overfor brugen af en hjemmeside i håndteringen af sygdom.

For sundhedspersonalet bliver der også udtrykt en positiv holdning til udvikling af et telemedicinsk redskab til TPN-patienterne:

”Jeg kan da godt se en masse muligheder, fordi meget af det vi ser hos de patienter, der er kvikke, de har også søgt en masse viden.” (Bilag X, linje 567)

I forlængelse af dette pointeres nogle udfordringer, idet ikke alle patienter har tilstrækkelig IT-kundskaber. Primært er de sundhedsprofessionelle dog positivt indstillet overfor brugen af en hjemmeside.

”Jeg er spændt på at se udviklingen af det, så kommer tankerne jo først ikke. Det er meget tidligt lige nu.” (Bilag Z, linje 320)

Og

”Jeg tror bestemt hvis I løbende interagerer med os der har patienter så tror jeg da at der kan blive noget der.” (Bilag Z, linje 327)

Patienterne er således vant til at bruge internettet og søger gerne information omkring deres sygdom via internettet. Det kan således tolkes, at patienternes positive holdning og adfærd overfor internettet, kan overføres til et telemedicinsk redskab, og dermed øge sandsynligheden accept og brug af redskabet.

9.3.4 Opsamling

Ovenstående analyse har bidraget til identificering af hvordan et telemedicinsk redskab kan forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter. Det er således blevet klart at, hvis patienterne skal finde en hjemmeside brugbar skal hjemmesiden forde holdninger og adfærd der understøtter *brugervenlighed*, gennem enkelthed i opstilling og funktionalitet. Yderligere kan brugen af hjemmesiden sikres gennem *brugbarhed til forbedring*, med fokus på chat-forum og psykisk håndtering. Ligeledes har analysen vist at patienterne generelt oplever at være positivt indstillet omkring brugen af IT og hjemmesider. Yderligere vil redskabet kunne forde en fællesskabsfølelse, gennem chat-forum og give patienterne redskaber til bedre at håndtere de følger der kan opstå i forbindelse med at sygdommen rammer. Det sundhedsfaglige personale foreslår vejledninger og monitorering. Dog kan en udfordring være, at monitoreringen bliver for styrende for patienten, og dermed ikke anses som brugbar og kan føre til en negativ holdning og adfærd mod hjemmesiden.

9.4 Forandring i praksis

Dette afsnit vil omhandle en analyse af elementer, der kan påvirke implementeringen af et telemedicinsk redskab på Gastroenterologisk afdeling, gennem en forandringsproces. Da processen endnu ikke er i gangsat, vil afsnittet primært bygge på indledende overvejelser

omkring forandringen, hvorfor kun John Kotters første fire trin i ottetrins-modellen vil blive inddraget. Disse handler om at optø og bryde med den faste struktur, der er på afdelingen nu.

9.4.1 Etablere en oplevelse af nødvendighed

Med henblik på at forbedre livskvaliteten blandt TPN-patienter, må der etableres en oplevelse af nødvendighed blandt personalet på Gastroenterologisk afdeling. Dette er den helt overordnede forståelse og erkendelse der må gøres, og som vil være den grundlæggende faktor i forhold til at få etableret en forandring på afdelingen (54). På nuværende tidspunkt er afdelingen generelt opmærksom på livskvaliteten hos patienterne, herunder det individorienterede fokus, som dette perspektiv ofte kræver.

”(...) vi skal skabe så god en hverdag som den kan blive for den enkelte patient. Og dermed ikke sagt, at det kan vi gøre ens for alle, men for lige dén patient, der har brug for dé ting han/hun har brug for, der er vi nødt til at gøre et eller andet, der gør det så nemt og problemfrit som muligt. Det mener jeg faktisk, at det er livskvalitet for patienten.” (Bilag X, linje 149)

At livskvalitet er et element, der har stor relevans på afdelingen præsenteres yderligere af afdelingens overlæge:

”Man er nødt til, hvis man har med de her patienter at gøre, også at tænke på deres livskvalitet, ellers mener jeg ikke du kan håndtere de her patienter” (Bilag Z, linje 84)

Og

”Så det er jo den rolle man må vælge, hvis man vil have den slags patienter her, så mener jeg også at man må påtage sig det arbejde, der er med at hjælpe dem. Ultimativt så handler det jo om, og handler kun om deres livskvalitet, reelt set.” (Bilag Z, linje 107)

Det vurderes derfor at der er et godt udgangspunkt for at få skabt denne følelse af nødvendighed blandt personalet på afdelingen, idet personalet i høj grad forstår hvilket behov der er – ikke kun for patientens eget velbefindende, men også i forbindelse med personalets eget virke som sundhedsprofessionel. En måde hvorpå denne nødvendighed kan etableres, knytter sig, ifølge Kotter, til opstilling af ”kriser”. På afdelingen vil en præsentation af den udvikling patientgruppen er i og fortsat vil gennemgå, kunne inddrages som en ”krise”, der kan skærpe oplevelsen af nødvendighed blandt personalet.

”Danmark er forgangsland i behandlingen og vi ca. fordobler vores population af korttarmspatienter hvert femte år. Det er hovedsageligt ældre mennesker, vi behandler dårligere mennesker, som også bliver opereret for flere ting(...) hvor de jo så lever med meget hjemmepleje.” (Bilag Z, linje 61)

Og

”(...) og i bund og grund også for at hjælpe med at holde folk i arbejde, passe dem ind i samfundet” (Bilag Z, linje 122)

Det er tydeligt at afdelingen har et stort fokus på patientens livskvalitet gennem et stort fokus på patientens behov. Men til trods for denne indsigt og deres indsats på afdelingen, er patientgruppen fortsat belastet af en forringet livskvalitet. Der er derfor et behov for at rette perspektivet mere ud i patientens eget hjem og hverdag. Dette behov vil opstille en ”krise”, der kan give personalet en forståelse af patientens situation *uden for* hospitalets og afdelingens rammer.

9.4.2 Oprettelse af den styrende koalition/team

For at etablere en følelse af nødvendighed, præsenterer Kotter den styrende koalition, der skal starte forandringen. Denne koalition skal bygge på følgende fire kvaliteter; stillingsindflydelse, ekspertise, troværdighed og lederskab og skal være knyttet til høj grad af tillid til hinanden samt arbejde ud fra fælles mål. Da både afdelingens overlæge, specialistsygeplejerske og psykolog ser nødvendigheden af denne forandring, i form af et telemedicinsk redskab til TPN-patienter, vil disse være oplagte som nøglepersoner i den styrende koalition. Der ses et potentiale i telemedicin som redskab til at varetage patientrelaterede opgaver hos sundhedspersonalet:

*”Jeg tænker det er fremtiden, og fremtiden ift. at vejlede nogen”
(Bilag x, linje 474)*

Og

”(...) altså det er en udfordring, MEN der arbejder jeg jo også på at, der skal nogle andre tiltag til. Jeg kunne godt tænke mig at der var en, der kunne gå fra til nogle af de her ting(...) Så hvis nu en havde den funktion, og gik med den telefon, og kunne sætte sig ved en computer og Skype med dem, der skal Skypes med og ringe til dem, der skal ringes til i ro og mag. Så ville det glide nemmere tror jeg.” (Bilag X, linje 481)

Det vurderes derfor, at den styrende koalition bør bestå af afdelingens overlæge, specialistsygeplejerske og psykolog. Den afsnitsledende sygeplejerske bør ligeledes indgå i koalition med henblik på at kunne afsætte de nødvendige ressourcer, således der afsættes den nødvendige tid i hverdagen. Koalitionen kan eventuelt udbygges med andet personale, der kan bidrage med troværdighed og tillidsskabende egenskaber.

9.4.3 Udvikling af vision og strategi

I udviklingen af en vision og strategi for et telemedicinsk redskab må den præcise retning ekspliciteres. Den styrende koalition, der er blevet etableret på afdelingen, må indledningsvist præsentere et klart billede for fremtiden knyttet til en forbedring af patientgruppens livskvalitet. Dette skal formuleres ud fra et ønskeligt og langsigtet perspektiv for alle implicerede parter. I dette tilfælde vil det, for personalets perspektiv, være væsentligt at få tydeliggjort, at redskabet vil hjælpe personalet i det daglige arbejde på afdelingen. Redskabet vil således fungere som en online vejledning, og dermed reducerer mængden af personlige henvendelser til personalet. I og med at det påtænkes, at Redskabet skal administreres af afdelingen, må patienternes langsigtede interesser ligeledes tænkes med. Her har en af informanterne gjort sig erfaringer med brug af hjemmeside fra en patientforening, og udtaler:

"(...) Jeg kan da huske inden på den anden der (stomiforeningens hjemmeside), der skete bare ingenting, den blev ikke opdateret, det var de samme gamle ting – skal man lave sådan noget, så skal den også holdes ved lige" (Bilag B, linje 817)

Visionen må altså inkludere løbende opdatering af redskabet således dette ønske fra patienternes side, imødekommes.

Dernæst kræves det, at visionen er gennemførlig og indeholder realistiske mål. Et eksempel på en vision er: patienternes livskvalitet skal forbedres, ved hjælp af øget selvhjulpenhed. Herunder kan følgende mål bidrage til opnåelse af denne vision: der skal udarbejdes et månedligt nyhedsbrev til patienterne, der skal være en brugeraktivitet på 21 personer (25%) dagligt etc. Da patientgruppen er en meget heterogen gruppe, vil det muligvis blive nødvendigt at differentiere målsætningerne. Dette knytter sig blandt andet til forskellige grader af health literacy som patienterne besidder, hvorfor deres forudsætninger for at bruge redskabet er forskelligt.

9.4.4 Kommunikation af forandringsvisionen

For at få de andre sundhedsprofessionelle på afdelingen til at acceptere forandringen og ændre adfærd, således visionen kan lykkes, må den styrende koalition have fokus på kommunikation. I denne proces er der, ifølge Kotter, flere elementer der skal være i fokus, herunder eksemplets magt, der handler om at betydningsfulde personers adfærd vejer tungere end verbal kommunikation. I bestræbelserne på at kommunikerer målet klart ud, bør alle ansatte på afdelingen, inddrages aktivt i brugen af hjemmesiden. Specialistsygeplejersken foreslår således:

”Ja, jeg forestiller mig, altså jeg ved det ikke, men man skal måske også skifte lidt... så man siger, i dag har du den funktion. Fordi, vi i gruppen jo alle sammen har kendskab til det samme, så man går sådan lidt på skift.” (Bilag X, linje 506)

I forlængelse af ovenstående fokus på ”det gode eksempel”, vurderes det således at den styrende koalition må gå forrest i gennemførelsen og udbredelsen af brugen af hjemmesiden. I denne opstartsfasen er det vigtigt at arbejdsgangen omkring denne hjemmeside er klar og tydelig, for at undgå modsatrettede holdninger fra betydningsfulde personer på afdelinger, da disse i værste fald kan skabe forvirring og påvirke forandringsprocessen negativt.

9.4.5 Opsamling

Det er i ovenstående afsnit blevet fremanalyseret, hvilke roller de sundhedsprofessionelle skal spille i forhold til implementeringen af et telemedicinske redskab. Det væsentlige i forbindelse med implementeringen af hjemmesiden på Gastroenterologisk afdeling er at få skabt en følelse af nødvendighed hos personalet. Denne følelse af nødvendighed skaber udgangspunkt for at personalet vil bruge redskabet aktivt i behandlingen af patienterne. Dernæst skal der nedsættes en koalition, der kan gå i spidsen for implementeringen blandt personalet på afdelingen. Koalitionen skal sikre at følelsen af nødvendighed opretholdes og udvikles, ligesom de skal udvikle en vision og strategi for forandringen. Koalitionen skal yderligere sikre at redskabet både rummer interesser fra personalets side (skiftende ansvarsområde, samt aflastning i dagligdagen) og fra patienternes side (løbende opdatering).

10. Opsamling analyse

Analyserne af projektets spørgeskemaundersøgelse og interviewundersøgelse har ledt frem til følgende hovedfund;

Helbredsstatus hos TPN-patienter

Flest patienter oplever ”nogle” eller ”ekstreme problemer” inden for dimensionerne smerte/ubehag og gennemførelse af sædvanlige aktiviteter. Der er signifikant ($p < 0,001$) forskel på den gennemsnitlige EQ-5D-indeksscore (0,694) og den gennemsnitlige VAS-score (0,587, omregnet værdi), i patientgruppen. Der er fundet kønsforskelle på tværs af de to målinger, hvor det i EQ-5D-indeksscoren ses at kvinderne scorer højere (0,705) end mændene (0,671), hvor det omvendt for VAS-scoren, er mændene der scorer højere (63,59) end kvinderne (56,44). Der er ikke signifikant ($p = 0,378$) forskel på helbredsstatus på EQ-5D eller VAS hos mændene. Kvinderne rapporterer en signifikant bedre helbredsstatus på EQ-5D ($p < 0,001$) end på VAS.

Håndtering af sygdom og behandling

I relation til patienternes livskvalitet, er oplevelsen af at være syg kontra ”normal” gennemgående for alle tre patienter. Dette udmønter sig i et ønske om at gøre hvad man vil, herunder særligt et ønske om at kunne spise og udføre fritidsaktiviteter til fulde. Derudover er et ønske om at være en del af forskellige fællesskaber; arbejde, familie, venner og socialt fællesskab mellem patienter, af stor betydning. Disse fællesskaber kan både have positiv og negativ indflydelse på livskvaliteten, da de kan frembringe tvetydige følelser. Positive følelser kan frembringes gennem fællesskab med andre patienter, hvor negative følelser er relateret en utilstrækkelighed overfor familie og venner. Patienternes livskvalitet er yderligere påvirket af deres accept og håndtering af sygdommen og dennes påvirkning på deres liv.

Muligheder og begrænsninger ved et telemedicinsk redskab

Overordnet er der gode vilkår for et telemedicinsk redskab, til brug ved forbedring af livskvaliteten, da patientgruppen generelt er aktive på nettet og interesseret i at opsøge viden. Personalet ser muligheder i elementer, der kan støtte administrationen af TPN og generel information ved sygdom og behandling. For patienterne er mulighederne i redskabet i høj grad relateret til brugbarhed og knytter sig derfor mere til hverdagsorienterede forhold. I forlængelse af dette er der et særligt ønske om at redskabet skal indeholde et patient-forum, hvor der kan etableres kontakt til andre TPN-patienter med henblik på sparing af erfaringer. Et telemedicinsk redskab har dog visse begrænsninger, der bør medtænkes. Personalets ønske om monitorering

kan medføre at patienterne føler sig yderligere kontrolleret i deres hverdag og samtidig kan redskabet ”kun” informere om den psykiske håndtering, og dermed ikke sikre at denne opnås. Det bør videre medtænkes at patientgruppen kan have forskellige niveauer af health literacy, og dermed forskellige udgangspunkter for brugen af hjemmesiden.

Udvikling af et telemedicinsk redskab

Det er vigtigt personalet på afdelingen oplever en følelse af nødvendighed overfor et telemedicinsk redskab. Det er afdelingen, der skal administrere redskabet, med fokus på både patientens og personalets interesser, hvorfor redskabet skal vedligeholdes løbende.

11. Patientrummet.dk

Dette kapitel omhandler de praktiske overvejelser vi har gjort os omkring udviklingen af det telemedicinske redskab. Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin definerer telemedicin som;

”Tid-, sted og rumafhængige digitalt understøttede sundhedsydelser, leveret over afstand, med potentiale til at skabe målbar sundhedsmæssig gevinst eller værdi.” (30)

Med udgangspunkt i denne definition og den mulighed et telemedicinsk redskab har i forhold til at samle patienterne på tværs af geografisk afstand, samt potentialet for at opstarte et patientnetværk, er det valgt at udvikle en hjemmeside som telemedicinsk redskab. Den hjemmeside, der præsenteres her, er en indledende første prototype, som skal give et indblik i de grundlæggende tanker bag udviklingen. Dermed er det præcise indhold ikke udviklet, hvorfor den påtænkte differentiering af indhold ikke fremgår i denne version.

Hjemmesiden er bygget op omkring wordpress, der er et anerkendt og ekspanderbart CMS-system (Content Management System) (83). Domæne til hjemmesiden er købt over unoeuro.com, og domænet er: patientrummet.dk. Prototypen er udviklet med inspiration og hjælp fra designteori. Med inddragelse af designteori øges mulighederne for at designe et redskab, der er tilpasset målgruppen, imødekommer brugervenlighed og dermed øger brugen af redskabet (84).

11.1 Design

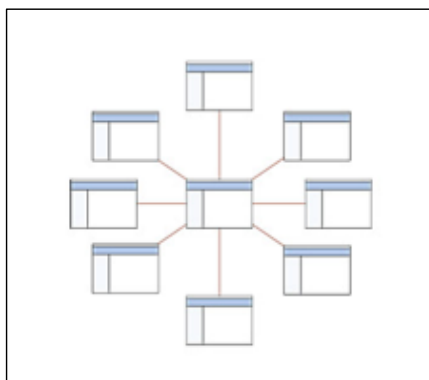
Indledende præsteres den overordnede proces for design af en hjemmeside. I udviklingen af en hjemmeside, er første step at definere et klart formål (84). I dette projekt er formålet fremkommet gennem projektets analyser og leder derved til følgende; at forbedre livskvaliteten blandt TPN-patienter. Næste step er organisering af indhold på hjemmesiden. Her udarbejdes de første prototyper, til at give et overblik over opbygningen af hjemmesiden (84). Det er dette step vi vil gennemgå nærmere, hvor overvejelser omkring designet vil inddrages.

Med inspiration fra Patrick Lynch (Lynch) og Sarah Hortons (Horton) guide til udvikling af hjemmesider, vil følgende elementer blive inddraget; opbygning og strukturering af sidens indhold, navigation og visuelt design.

11.1 Opbygning og strukturering af sidens indhold

Lynch og Horton beskriver at hjemmesider organiseres efter en hierarkisk opbygning for at strukturere materialet. Oftest er hjemmesider organiseret omkring en startside, hvorfra det er muligt at finde frem til alle andre menu-sider, en illustration af denne simple ”hub-and-spoke” organisering ses i figur 11.1 (85).

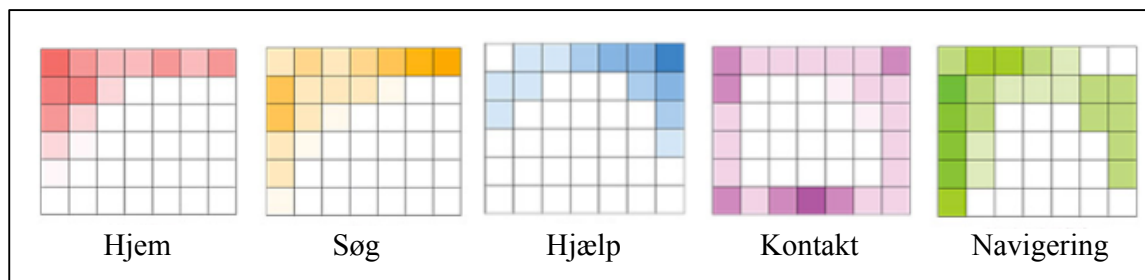
Figur 11.1. Hierarkisk struktur, ”hub-and-spoke” (”cykelhjulet”)



Figuren illustrerer den hierarkiske struktur. Det ses at alle menu-sider er organiseret omkring en startside, hvorfra links til andre sider findes. (85)

Det er denne hierarkiske struktur som nærværende hjemmeside er bygget op omkring. Dette for at fastholde patienter og personalets ønsker om et simpelt redskab, der er let at navigere i. I forlængelse af denne brugervenlighed, har vi yderligere inspireret os fra undersøgelser, der har vist, hvor brugere forventer at finde forskellige funktioner, illustreret i nedenstående figur 11.2

Figur 11.2. Illustration af hvor forskellige funktioner forventes at være placeret på en hjemmeside



Hver kvadrat viser hvor brugere forventer at de respektive funktioner findes på en hjemmeside. (85)

Dette har derfor været udgangspunktet for designet af startside, således vi imødekommer brugervenligheden. I forlængelse heraf har vi opbygget startside, og alle menu-sider, ud fra et princip om enkelthed for at udelukke at hjemmesiden bliver unødigt kompleks for patienterne (86).

11.2 Navigation

Lynch og Horton argumenterer for, at det er vigtigt at den måde man som bruger skal navigerer rundt på hjemmesiden, er konsistent (86). For at hjælpe patienterne i at navigere rundt på hjemmesiden, er det derfor valgt at synliggøre ”vejen” fra startside til den aktuelle menu-side de befinder sig på. Dermed kan patienterne hele tiden se, hvordan de har fundet vej samt gå tilbage. Et eksempel på ”vejen” ses i figur 11.3, markeret med rød pil.

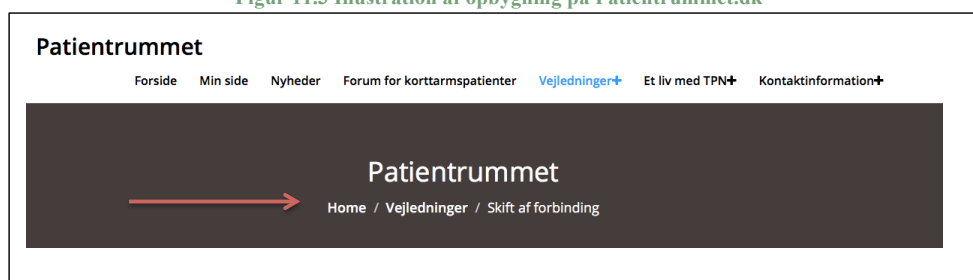
11.3 Visuelt design

For at imødekomme størst funktionalitet og lette læsbarheden, bør man, ifølge Lynch og Horton, bygge hele hjemmesiden op omkring et konsistent mønster, herunder et gennemgående layout og ensartet grafik (86). Lynch og Horton beskriver vigtigheden af at være konsistent således; *The goal is to be consistent and predictable; your users should feel comfortable exploring your site and confident that they can find what they need* (86).

Kontrast og typografi

I bestræbelserne på at lave et godt design er kontraster et af de mest virkningsfulde redskaber, da kontraster er tæt forbundet til læsbarheden. Kontraster knytter sig både til farver og former samt til valg af typografi (87). I bestræbelserne på et læsevenligt indhold, har vi brugt farver, skrifttyper samt skriftstørrelser. I hjemmesidens menulinje er der anvendt mørk skrift på en lys baggrund, når man trykker på en menu markeres denne med blå. Inde i menuen er farverne omvendt, med lys skrift på mørk baggrund. Dermed markeres det tydeligt når man går fra startside til menu. Dette ses i figur 11.3. Den blå farve er en gennemgående markør, der ligeledes på forsidens ”slider-funktion”, viser hvor man er. Der er således en konsistens i navigationen på hjemmesiden.

Figur 11.3 Illustration af opbygning på Patientrummet.dk



Screenshot fra Patientrummet.dk. Her ses menu-linjen. Under menuen, vejledninger, ses ”vejen” til den specifikke vejledning, skift af forbindelse.

11.2 Indhold

Nedenfor er beskrevet indholdet på hjemmesiden. Hjemmesiden kan tilgås på www.patientrummet.dk. Der kræves brugerlogin med kode, for at sikre at patientnetværket kun bruges af TPN-patienter tilknyttet Gastroenterologisk afdeling. Afdelingen administrerer og tildeler login og password. Nedenstående dummy-login kan bruges til at se den inaktive hjemmeside.

Bruger: Dummy

Password: Dummy123

Hjemmesiden er endnu ikke præsenteret for patienterne, hvorfor der ikke er nogen aktivitet i forum for korttarmspatienter. Billeder er hentet fra freeimages.com. Vejledninger indeholder dummy-tekst, til at illustrerer indhold.

Forsiden

Hjemmesidens forside består af følgende seks menuer; nyheder, min side, forum for korttarmspatienter, vejledninger, hverdagen med TPN og kontaktinformation. På forsiden findes en velkomsttekst, der skal byde patienterne velkommen og kort beskrive hjemmesiden. Nederst på forsiden, under overskriften, seneste nyt, findes en "slider-funktion" der skal virke som en appetitvækker for udvalgte sideres indhold. "Slideren" indeholder i denne prototype; nyhedsbrev, debatindlæg og et eksempel på en rejsevejledning. Det er påtænkt at slideren skal programmeres så indholdet afspejler den respektive patients aktivitet på hjemmesiden.

Min side

Menuen "min side" er en personlig og privat side, hvor indholdet er bundet til det respektive login. Menuen indeholder forskellige dokumenter, der giver patienten mulighed for at monitorere sin behandling. Det er påtænkt menuen indeholder præ-definerede skemaer, alternativ kan patienten selv uploade dokumenter og således monitorere deres behandling via hjemmesiden.

Nyheder

Denne menu indeholder nyhedsbreve udarbejdet af afdelingen. Derudover kan der uploades anden relevant information, som personalet vil delagtiggøre patienterne i. Et eksempel kan være nye forskningsresultater inden for TPN.

Forum for korttarmspatienter

Her kan patienterne uploade indlæg med emner de ønsker at dele med andre TPN-patienter. Til hvert indlæg kan andre brugere af hjemmesiden kommentere, således der dannes en ”tråd”. Det påtænkes at dette forum udvides med en privatbesked-funktion, således hver bruger har sin egen indbakke, hvor patienter kan skrive sammen mere privat.

Vejledninger

I denne menu findes vejledninger omkring den praktiske håndtering af TPN-behandlingen. Menuen er bygget op omkring procedure for de forskellige typer kateter samt forbindingsskifte. Endvidere vil en guide til håndtering af eksempelvis feber være at finde. Denne vil fordre at patienterne bliver mere selvhjulpne og aktive i egen behandling. I denne menu er det således den mere praktiske håndtering patienterne kan finde information omkring. Disse procedure udarbejdes primært af sygeplejersker og læger i TPN-teamet.

Hverdagen med TPN

I denne menu kan patienterne finde information omkring psykisk håndtering af sygdom. Eksempelvis kan en informationsside indeholde viden om vrede forbundet med at være syg. Gennem information herom, er hensigten at patienterne skal få en følelse af accept og normalitet, hvilket kan støtte dem i at håndtere vreden. Informationen kan ligeledes danne grundlag for kontakt til afdelingens psykolog eller som input til patientforummet til videre diskussion. Vi forestiller os at disse vejledninger udarbejdes af TPN-teamet, særligt med inddragelse af psykologen.

Kontaktinformation

Her kan patienterne finde kontaktinformation på afdelingen, herunder telefonnummer til TPN-teamet samt mailadresser.

Chat med personale

På hjemmesiden er lavet chat-funktion, der gør det muligt at kontakte sundhedspersonale på afdelingen. Hvis ikke personalet er online, bliver en mail med beskeden sendt til afdelingen i stedet. Denne chatfunktion er placeret nederst på forsiden som et ikon.

12. Diskussion

I dette kapitel diskuteres projektet. Der indledes med en diskussion af vores fund fra både litteratursøgning, spørgeskemaundersøgelse og interviewundersøgelse. Dernæst følger en diskussion af de metodiske valg vi har truffet i forhold til de konsekvenser disse har haft på projektets resultater.

12.1 Diskussion af fund

I det følgende vil projektets resultater blive diskuteret. Diskussionen er struktureret ud fra de overskrifter, der er fremkommet i projektets samlede opsamling på analyserne; helbredsstatus hos TPN-patienter, håndtering af sygdom og behandling, muligheder og begrænsninger ved et telemedicinsk redskab og udvikling af et telemedicinsk redskab. Under hvert afsnit diskuteres resultater fra henholdsvis vores spørgeskemaundersøgelse og interviewundersøgelse, hvor resultater fra vores litteratursøgning vil inddrages i en kritisk vurdering.

12.1.1 Helbredsstatus hos TPN-patienter

I projektets spørgeskemaundersøgelse, udregnes både en EQ-5D-indeksscore og en VAS-score, for hver af de 50 deltagende TPN-patienter. Den gennemsnitslige EQ-5D-indeksscore på 0,694 viser en reduktion i fuldt helbred på ca. 30%. EQ-5D målinger anvendes i studier, hvor scorer enten sammenlignes over tid, og dermed bruges som effektvurdering af en given behandling eller indsats, eller sammenlignes med en kontrolgruppe. Der er således ikke et cut-off point, for en god helbredsstatus. Derfor er det ikke muligt at give et entydigt svar på, hvordan patienternes helbredsstatus er, da denne baselineundersøgelse, primært danner grundlag for en efterfølgende follow-up undersøgelse, hvorfra det herefter bliver muligt at evaluere indsatsens (hjemmesiden) effekt. I et forsøg på at forstå vores patientgruppes helbredsstatus, sammenligner vi vores resultat med et andet studie, der har foretaget en baselinemåling på en gruppe kronikere (KOL, diabetes og hjerte-karsygdomme). Dette studie viste en helbredsstatus på 0,60 (aflæst på figur) (3). I relation til vores måling, ses vores patientgruppe derfor at have en bedre helbredsstatus end andre kronikere. Da 42% af patienterne i vores undersøgelse har fået TPN-behandling i mere end to år, og derfor angiveligt vurderer deres helbredsstatus og livskvalitet ud fra hvad de er i stand til at gøre nu (10), kan TPN-patienternes højere helbredsstatus forklares ud fra en adaption til deres tilværelse efter sygdom (2). Førømtalte studie på kroniske patienter,

beskriver dog ikke hvor længe patienterne i dette studie har været kronisk syge, hvorfor vi ikke kan tildele hele forskellen på de to helbredsstatus-målinger denne adaptation.

Vores resultater viser endvidere en statistisk signifikant ($p < 0,001$) differens i målingerne mellem EQ-5D og VAS, idet patienterne generelt har en højere helbredsstatus på EQ-5D (0,694) end på VAS (0,587). Da EQ-5D-indeksscore og VAS-score bygger på forskellige metoder til at bestemme nytteværdi, henholdsvis i form af TTO og VAS, kan metodiske forhold, begrunde denne differens. Som oftest er værdier baseret på VAS-scorer lavere end værdier baseret på TTO (88). Omvendt er det muligt, at dimensionerne i EQ-5D ikke i tilstrækkelig grad indfanger alle de forhold, der påvirker patientgruppens livskvalitet. Dette kan underbygges af subanalysen på kvinderne, hvor det ses at de scorer signifikant lavere på VAS-scoren end på EQ-5D-indeksscoren. Da undersøgelser har vist, at kvinder ikke i samme grad som mænd, er bekymrede for at signalere et dårligt helbred (89), kan VAS-scoren – der bygger på en mere direkte vurdering af patientens samlede helbredsstatus, rumme flere aspekter. Dette underbygges yderligere af vores interviewundersøgelse, hvor det kommer frem at patienterne er belastet på nogle andre forhold, end EQ-5D måler på.

I analysen af EQ-5D-indeksscoren, ses det yderligere at de dimensioner, hvor flest af patienterne rapportere problemer er smerter/ubehag og sædvanlige aktiviteter. I tråd med eksisterende litteratur er fysisk smerte og ubehag i form af hovedpine og kvalme, faktorer der i høj grad påvirker patientgruppens livskvalitet (10,27). Det er således forhold, der knytter sig direkte til sygdommen og behandlingen, og ikke faktorer, der kommer som følge af andre begrænsninger. I forlængelse heraf skal det pointeres at dimensionerne i EQ-5D ikke er vægtet. Dvs. selvom patienten angiver samme level på to dimensioner, kan disse godt blive vægtet forskelligt af patienten, hvilket eksempelvis kan give sig udslag i en differens mellem EQ-5D-indeksscoren og VAS scoren hos den enkelte patient.

12.1.2 Håndtering af sygdom og behandling

I projektets interviewundersøgelse er det blevet tydeligt, at Veenhovens begreb om de *indre kvaliteter* ved livet, påvirker patientens livskvalitet i høj grad. De *ydre kvaliteter* ved livet, herunder livsvilkår i form af god og tryk behandling, er forhold, der er ens for patienterne og påvirker ikke i høj grad deres livskvalitet. De *indre kvaliteter*, som patienternes livsmuligheder og tilfredshed med livet, er omvendt meget individorienterede, hvorfor der også er set forskellige påvirkninger af livskvaliteten hos patienterne.

I forlængelse af dette individorienterede perspektiv på livskvalitet er det blevet klart, at særligt det at kunne gøre hvad man har lyst til, har stor værdi for patienterne. Disse fund understøttes af Winkler et. al (2010), der finder at TPN-patienter, beskriver livskvaliteten som *”being able to do what you want to do, when you want to do it”* (10). Nogle helt konkrete eksempler på, hvad patienterne i vores interviewundersøgelse har lyst til, er at spise hvad de vil, samt at kunne udføre fritidsaktiviteter. En undersøgelse blandt seks svenske Chron-patienter, hvoraf fire fik TPN, finder ligeledes at maden og det at spise sammen med familie og venner er af stor betydning for livskvaliteten (27). Netop dette ønske om at kunne deltage i et middagsmåltid på lige fod som andre, knytter sig til en følelse af normalitet. Dette projektets analyse finder dog at det ikke kun er det sociale der fylder i forhold til at kunne spise, men accepten af *ikke* at kunne spise hvad man vil, har lige så indflydelse på livskvaliteten blandt patienterne. Det er således klart, at livskvaliteten er tæt korreleret til hvordan patienterne håndterer at de ikke kan spise hvad de har lyst til.

Studiet finder endvidere at TPN-behandling giver patienterne mere energi, og derigennem kan de lettere deltage i de aktiviteter de har lyst til (27). Dette kan underbygge den ambivalens vores interviewundersøgelse finder i patienternes forhold til TPN-behandlingen. Patienterne nævner at TPN-behandlingen begrænser deres hverdag, men på den anden side hjælper behandlingen patienterne til mere energi, så de kan gennemføre deres hverdag. Denne ambivalens kan ligeledes påvirkes af måden hvorpå patienterne håndterer sygdommen, og specielt håndteringen af ønsket om at føle sig normal er central. Et studie finder at den mest anvendte copingstrategi blandt TPN-patienter knytter sig til at opretholde kontrol over situationen. I vores undersøgelse finder vi ikke frem til specifikke copingstrategier, men fundene fra vores studie understreger at håndtering af sygdom og behandlinger vigtig i forbedring af patienternes livskvalitet.

Patienterne i vores interviewundersøgelse fortæller at det er af stor betydning for livskvaliteten *”at være en del af noget”*. I forlængelse af dette er det således blevet klart at også Veenhovens begreb *udbytte af livet*, er en væsentlig faktor, der påvirker livskvaliteten. Til trods for at dette begreb ligger under de *ydre kvaliteter* ved livet, er det væsentlige for patienterne stadig hvad det er for et bidrag eller belastning *de* tillægger deres omgivelser. Patienterne ytrer at dette sociale aspekt både kan opfyldes på jobbet, gennem samvær med familie og venner samt ved kontakt med andre i samme situation som dem selv.

Et studie fra Holland, der undersøgte plejen af TPN-patienter konkluderer at patienter efterspørger mere fokus på psykosociale elementer i plejen (81). Patienterne i vores undersøgelser nævner ikke dette som et indsatsområde, hvilket kan skyldes at der er i forvejen er forholdsvis stor opmærksomhed på de psykosociale forhold fra de sundhedsprofessionelles side på afdelingen. Et eksempel på en psykosocialproblemstilling der er i fokus for patienterne er omvendt i relationen til venner og familie. Patienterne i vores interviewundersøgelsen fortæller om hvordan sygdommen har påvirket familien, og om hvordan patienterne skal kunne være i rollen som patient, samtidigt fortæller patienterne at de ikke ønsker at være en byrde for familien. Således kan det faktum, at patienterne skal finde sig tilrette som patient uden at de føler at de belemrer familie og venner, ses som endnu et eksempel på at patienterne ønsker at opnå normalitet. Håndtering af det faktum at sygdommen og behandlingen er kronisk kan opleves hård og det kan være svært for venner og familie at hjælpe til denne, hvorfor normalitetsfølelsen i højere grad kan findes sammen med andre TPN-patienter.

Chambers et al. (2006) finder i sit studie en afhængighed til familie og sundhedsfagligt personale blandt TPN-patienter (2). Studiet efterlyser derfor øget inddragelse af families og sundhedspersonalets perspektiv, hvilket således underbygger Huismanns et al. (2010) efterspørgsel på øget fokus på de psykosociale problemer (81). Ønsket om at deltage i sociale arrangementer er fundet af Baxter et al. (2006) (14), og en øget efterspørgsel efter fokus på psykosociale problemer underbygges ligeledes i et andet studie, der viser at patienterne er begrænsede i at kunne deltage i sociale arrangementer, som følge af sygdom og behandling (27). Patienterne i vores interviewundersøgelse fortæller, at de somme tider skjuler hvor skidt de har det overfor familie og venner, og samtidigt kan det være hårdt altid at skulle sige man er syg. Igen er det således håndteringen af sygdommen og dens følger der opleves som svære.

Det er således gennemgående at håndteringen af sygdommen er central for livskvaliteten. Gennem vores interviewundersøgelse er det blevet klart at denne håndtering er meget forskellig blandt patienterne. Den forskellige håndtering kan tilskrives at patienterne er forskellige steder i deres liv, og patienterne er således påbegyndt TPN-behandlingen forskellige tidspunkter i livet. De er blevet syge i forskellige aldre, og derfor er deres håndtering af sygdommen og livet forskellig. I forlængelse heraf er det yderligere vigtigt at nævne at forskellige grader af sygdom og TPN-behandling vil være forskellig for patienterne. Gennemgående er det dog at livskvaliteten i høj grad påvirkes af hvordan sygdom og sygdommens følger håndteres blandt patientgruppen.

12.1.3 Muligheder og begrænsninger ved et telemedicinsk redskab

Vores interviewundersøgelse har vist at i forbindelse med udviklingen af et telemedicinsk redskab, i form af en hjemmeside, er der visse begrænsninger, man bør forholde sig til. I ovenstående afsnit, blev det tydeligt, at livskvalitet afhænger af, i hvilken grad patienterne håndterer deres situation og sygdom. Men er det reelt muligt at ændre patienternes håndtering af deres sygdom gennem en hjemmeside?

Der er ikke en entydig forståelse af effekt på livskvaliteten gennem brug af telemedicinske redskaber blandt kroniske patienter. Nogle studier finder at redskaber, i form af henholdsvis en videotelefon og en tablet til monitorering af symptomer ikke har effekt på livskvaliteten blandt patienter med korttarmssyndrom og andre kronikere. (2,3) Andre studier finder at hjemmemonitorering, telefonsupport og webbaseret redskaber har en positiv effekt på livskvalitet, i forhold til viden og social støtte (31,32). I nærværende projekts analyse af interviewundersøgelse med både patienter og sundhedsfagligt personale, er monitorering blevet fremhævet som et element, der dels anses som anvendelig i kontakten med patienten, men som ligeledes kan medføre nogle utilsigtede konsekvenser, i forhold til en unødigt kontrol af patienternes hverdag. Patienterne, og deres hverdag, er i forvejen styret af fast ernæring, lange infusionstider, toiletteproblemer mm. Monitorering af eksempelvis søvn eller væskeindtag kan således risikere at blive et element, der forårsager en yderligere kontrol af patienten. Omvendt har et studie vist, at hvis monitoreringen giver patienten mulighed for selv at handle og håndtere på de resultater monitoreringen udløser, kan patienten inddrages aktivt i eget behandlingsforløb og monitoreringen vil ikke have karakter af overvågning. I forbindelse med monitorering er nogle etiske overvejelser at være opmærksomme på. (44)

I relation til patienternes håndtering af sygdom og situation, vil en hjemmeside yderligere have den begrænsning, at den kun kan bidrage med råd og vejledning omkring sygdomshåndtering, men ikke kan sikre at den ønskede adfærd opnås. I forlængelse heraf kan der opstå en risiko for at hjemmesiden opdeler patientgruppen i et A og et B hold. A-holdet evner at omsætte informationen til egentlige handlinger, og derigennem håndterer deres situation bedre og således forbedre deres livskvalitet. B-holdet vil omvendt ikke opnå samme adfærdsændring og dermed ikke forbedre deres livskvalitet i samme grad. Der vil derved opstå et skel mellem de patienter, der har personlige evner og ressourcer til at omsætte informationer om håndtering og de patienter der ikke har disse ressourcer. Dette knytter sig til forskellige grader af health literacy

som patienterne besidder. Da patientgruppen ligeledes er meget heterogen i både demografiske, socioøkonomiske, kulturelle og sygdomsspecifikke forhold, må vi dermed anlægge et fokus, der kan rumme denne diversitet, afbilledet i forskellige niveauer af health literacy. Ved at designe et redskab, der rummer en diversitet og ved inddragelse af best-practice, vil muligheden for, at patienter med lav health literacy får gavn af hjemmesiden, øges (50). I litteraturen peges der på, at faktorer som tillid og brugbarhed til forbedring, i højere grad end helbredsstatus, alder, adgangsbesværligheder eller generelle sociodemografiske faktorer, øger brugen af telemedicinske redskaber (82). I det omfang at hjemmesiden fordrer en tillid og opleves som anvendelig i patienternes hverdag, imødekommes potentielle problematikker som følge af forskellige grader af health literacy i patientgruppen.

Muligheder ved hjemmesiden er for patienterne tæt knyttet til brugbarhed og forbedring af hverdagen. De faktorer, som patientgruppen i høj grad fremhæver som værende anvendelige for deres situation, knytter sig til kontakt med andre patienter. Den relativt lille patientgruppe tilknyttet Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital (n=87) er geografisk bredt placeret i hele Jylland. Dette problematiserer patienternes mulighed for kontakt, hvorfor der er et stort potentiale i en hjemmeside, der kan fungerer som fælles platform og skabe kontakt mellem patienterne. Netop muligheden for at samle patienterne i et fælles forum, på hjemmesiden, har vist at have en positiv virkning på ensomhed og isolation som følge af begrænsninger i mobilitet og transport (44). Mulighederne ved hjemmesiden knytter sig endvidere til personalets interesser. Det er i litteraturen vist at ved at fokusere på anvendelighed, kontakten mellem patient og sundhedsprofessionel samt ved at sikre at de sundhedsprofessionelles faglige ekspertise og professionalitet opretholdes, vil det sundhedsfaglige personale i højere grad implementere redskabet i deres hverdag og arbejdsgang (55) I nærværende interviewundersøgelse efterspurgte det sundhedsprofessionelle personale mulighed for kontakt til patienterne gennem internetbaseret kommunikationsredskab, svarende til Skype og monitorering. En Skype-lignende funktion vil i høj grad imødekomme muligheden for at beholde den tætte relation til patienterne. Med udgangspunkt i den tidligere diskussion af monitorering som element i vores telemedicinske redskab, ønsker de sundhedsprofessionelle på afdelingen, ikke at monitoreringen skal være en kontrolundersøgelse af patienterne. De ser det snarere som en hjælp, for både patient og sundhedsprofessionel, særligt ved brug i ambulatorie-konsultationer. Her vil monitoreringen give den sundhedsfaglige indsigt i forhold, der eventuelt kan være svære for patienten at huske. De sundhedsprofessionelle på Gastroenterologisk afdeling, ser derfor hjemmesiden som et redskab, der kan støtte og afhjælpe

deres arbejdsgange. Dette er i tråd med litteraturen, der ligeledes argumenterer for at telemedicinske redskaber ikke vil reducere arbejdsbyrden for det sundhedsfaglige personale, men snarere vil hjælpe dem til at håndtere deres arbejdsgang (44).

12.1.4 Udvikling af et telemedicinsk redskab

Hjemmesiden er specifikt udviklet til TPN-patienter med det formål at forbedre patienternes livskvalitet. Patienterne nævner at løbende opdatering og nyheder skærper interessen for brug. Desuden nævnes kommunikation med sundhedspersonale og med andre patienter som vigtige elementer i en hjemmeside. Med en hjemmeside der indeholder mulighed for kommunikation mellem personale og patient og mellem patienterne, ligger vedligeholdelsen både hos personalet med opdateringer og nyheder, men også hos patientgruppen selv. Oprettelsen af et forum for patienterne kræver at der lægges oplæg ind og at disse kommenteres. Et sådan patientforum kræver tid at etablere, og således vil en succes for et patientforum være drevet af ressourcestærke patienter der bidrager og kommenterer indlæg jævnlige. I forhold til kontakten mellem sundhedsprofessionelle og patienter, finder et amerikansk studie der undersøger hvorvidt internetcoaching kan forbedre relationen mellem patienten og lægen, at kontakt via en internetportal kan bidrage til en bedre relation mellem patient og læge, dog forudsat at internetportalen løbende blev opdateret (33).

Implementeringsprocessen af hjemmesiden skal foregå hos både personale og patienter. I interviewundersøgelsen kom det, ved brug af Kotters teori frem, at opstilling af koalition er vigtig for god implementering. I den forbindelse er det værd at overveje hvem der skal deltage i denne koalition. Et etnografisk studie fra England der undersøgte hvilke faktorer der var væsentlige i implementeringen af et telemedicinsk redskab til KOL-patienter, fandt at relationen mellem patienten og sygeplejersken var vigtig for en vellykket implementering (55). I forlængelse heraf understreges det at patientens behov inddrages i udviklingen af et sundheds-it-redskab. Gennem denne brugerinddragelse imødekommes patienternes behov, hvilket understøtter patienternes mulighed for at fortsætte deres normale liv og hverdag (40). Denne viden omkring vigtigheden af relationen til sundhedsprofessionelle samt vigtigheden af brugerinddragelse vil således kunne inddrages i etableringen af koitionen og den videre udviklingen af visionen for hjemmesiden. Fordele ved denne inddragelse af patienter i koitionen er patienternes ekspertviden omkring egne behov, hverdag og håndtering af sygdommen (40). Omvendt er der risiko for at koitionen vil bestå af de mest ressourcestærke patienter der kan mønstre det overskud det kræver at deltage i koitionen og derved i

udviklingen af hjemmesiden. Således vil det, hvis der ikke tages højde for dette, være de ressourcestærkes behov der kommer til at danne grundlaget for den videre udvikling af hjemmesiden. TPN-patientgruppen er netop en meget heterogen gruppe, hvorfor differentieringen i ressourcer være nødvendig af fokusere på, i bestræbelserne på at indfange hele patientgruppens behov i udviklingen af hjemmesiden. I udviklingen af hjemmesiden må det ligeledes medtænkes, at en effekt ikke ses med det samme. Patienternes bearbejdning af informationer fra hjemmesiden og etableringen af det sociale fællesskab, tager tid.

Med inddragelse af Kotters forandringsteori, viser projektets analyse, at en følelse af nødvendighed hos personalet ligeledes er et væsentlig element for succesfuld implementering. Hvis ikke personalet finder hjemmesiden nødvendig, vil den ikke blive brugt eller introduceret over for patienterne. Da organisationer ofte er forankret i faste kulturer og arbejdsgange, kan det således være svært at bryde med disse og skabe en ny forståelse af nødvendighed (80). En nødvendighed knytter sig til den forandring der ønskes og udmøntes i et behov for personalet selv, i forbindelse med en lettere arbejdsgang, men også bevidstheden om at der er et behov for at øge patienternes livskvalitet. Denne følelse af nødvendighed understøttes af et studie, der finder at forventninger til egnethed, hos det sundhedsfaglige personalet, var af stor betydning i implementeringen af et telemedicinsk redskab for KOL-patienter (55). Følelsen af nødvendighed kan, som analysen finder, fremkomme ved opstilling af ”kriser” samt skabes ved at sundhedspersonalet kan se synlige muligheder for optimering af deres arbejdsgang. Således bliver formålet med hjemmesiden derfor også at støtte og forenkle arbejdsgange for det sundhedsfaglige personale.

12.2 Diskussion af metode

12.2.1 Litteratursøgning

Den systematiske litteratursøgning førte kun til få artikler omhandlende TPN eller korttarmssyndrom, hvilket medførte flere ”grå søgninger” undervejs. Med udgangspunkt i dette kunne den systematiske litteratursøgning med fordel være delt op i flere delsøgninger, for derved at reducere i antallet af blokke og således brede søgningen ud. En illustration af dette kan ses i nedenstående PICO skemaer;

Tabel 12.1. Originale PICO-skema

P (Patient)	I (Intervention)	O (Outcome)
Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)	Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare	Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life

Tabellen viser blokke i projektets originale systematiske litteratursøgning.

Tabel 12.1. Originale PICO-skema

<table border="1"> <thead> <tr> <th>P (Patient)</th> <th>I (Intervention)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)</td> <td>Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare</td> </tr> </tbody> </table>	P (Patient)	I (Intervention)	Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)	Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare	<table border="1"> <thead> <tr> <th>I (Intervention)</th> <th>O (Outcome)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare</td> <td>Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life</td> </tr> </tbody> </table>	I (Intervention)	O (Outcome)	Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare	Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life
P (Patient)	I (Intervention)								
Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)	Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare								
I (Intervention)	O (Outcome)								
Blok 2: Telemedicine High-tech home care Telehealth Telecare	Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life								
<table border="1"> <thead> <tr> <th>P (Patient)</th> <th>O (Outcome)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)</td> <td>Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life</td> </tr> </tbody> </table>	P (Patient)	O (Outcome)	Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)	Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life					
P (Patient)	O (Outcome)								
Blok 1: Short bowel syndrome Chronic disease TPN (total parenteral nutrition) HPN (Home parenteral nutrition)	Blok 3: Quality of life Daily life Health status Health related Quality of life								

Figuren viser de tre foreslåede delblokke.

Første delsøgning vil give et indblik i nogle mere generelle aspekter/forhold omkring brug af telemedicin hos kroniske patienter og patienter med korttarmssyndrom og TPN-behandling. Den anden delsøgning vil give et indblik i hvordan telemedicinske redskaber kan bruges til at fremme livskvaliteten i et mere generelt perspektiv. Sidste delsøgning vil bidrage med indblik i livskvaliteten hos kroniske patienter og patienter med korttarmssyndrom og TPN-behandling

Som ovenstående figur 12.1 viser, vil flere og mere generelle emner kunne fremkomme. Disse del søgninger vil, qua den større bredde i hits, kræve flere inklusions- og eksklusionskriterier.

12.2.2 Spørgeskemaundersøgelse

Redskab

Valget af EQ-5D som måleredskab til at bestemme helbredsstatus er dels baseret på baggrund af tidligere studiers brug, samt med udgangspunkt i egen prøveundersøgelse. EQ-5D er et generisk måleinstrument, der fokuserer på de mere generelle aspekter, hvorfor der er en risiko for at instrumentet ikke er tilstrækkelig følsomt i forhold til at indfange faktorer, der er særligt væsentlige for den specifikke sygdom og derved ikke opfanger alle potentielt relevante forhold (25). Da vi i vores kvalitative interviewundersøgelse har fundet, at der er flere og andre forhold, der i særlig grad påvirker patientgruppens livskvalitet, kan det derfor tyde på at EQ-5D ikke i tilstrækkelig grad formår at indfange alle aspekter ved patienternes helbredsstatus. En måde hvorpå vi kunne have imødekommet denne usikkerhed omkring instrument var ved at vælge det mere sygdomsspecifikke redskab, Short Bowel Syndrom-Quality of Life (SBS-QoL). Dette redskab er et dansk design, der har søgt at rumme de mere sygdomsspecifikke dimensioner ved livskvalitet hos patienter med korttarmssyndrom (90). Fravalg af dette redskab er sket grundet et sparsomt sammenligningsgrundlag med andre studier, idet resultater fra både nationale og internationale studier primært baseres på generiske måleinstrumenter.

Det var tiltænkt at EQ-5D målingen skulle foretages efter implementering af et telemedicinsk redskab. Dette har dog ikke været muligt. EQ-5D-instrumentet er et redskab der primært anvendes til at evaluere eller sammenligne resultater. Da vores spørgeskemaundersøgelse er tiltænkt som en baselinemåling, er det således ikke muligt at måle en effekt, hvorfor resultater er blevet analyseret gennem frekvensanalyser af de fem dimensioner, en sammenligning af EQ-5D-indeksscore med litteratur, samt en statistisk sammenligning mellem EQ-5D-indeksscorer med VAS-scorer. Disse analyser, er stadig i tråd med statistiske metoder (67), hvorfor dette vurderes som anvendelige resultater.

En begrænsning ved EQ-5D-indeksscoren i forhold til vores projekt er at redskabet ikke måler på håndteringen af sygdom. Netop håndtering af sygdom fandt interviewundersøgelsen som et væsentligt element der påvirker livskvaliteten, og er således inddraget som et element i hjemmesiden. For at måle en effekt af hjemmesiden, kan det således være nødvendigt med supplerende kvalitative interviews for at belyse om håndteringen af sygdom er forbedret, og dermed de elementer ved livskvalitet som hjemmesiden er målrettet efter. VAS-scoren kan dog

tænkes at rumme en sådan effekt, idet denne netop måler på hvordan patienterne som helhed vurderer deres helbredsstatus. Derudover kan det formodes at det for EQ-5D redskabet blot vil være de specifikke dimensioner angst og depression og sædvanlige aktiviteter der ville kunne måle en effekt af en hjemmesiden, hvis håndteringen forbedres.

Baggrundsspørgsmål

I spørgeskemaundersøgelsen har vi, til trods for inddragelse af prøveundersøgelsens resultater, oplevet at visse spørgsmål var uklare for patienterne at svare på, hvorfor disse blev udelukket i databearbejdningen. Dette gjaldt spørgsmålet: *"Angiv om du får hjælp fra pårørende til nedenstående procedure"* til spørgsmålet er knyttet en svarkategori *"Andet"*, der skabte forvirring. Grundet inkonsistente svar er dette spørgsmål udeladt i analyser.

Dataindsamling

Vores dataindsamlingsperiode blev, grundet miskommunikation som følge af helligdagsaflysning i TPN-leverancen, og deraf lav svarprocent, udvidet fra to uger til otte uger. Da indsamlingsperioden var planlagt kun at skulle vare to uger, var det forinden ikke planlagt at udsende påmindelser til patienterne. Da vi derfor ikke havde informeret patienterne om en påmindelse, vurderede vi at det var mere hensigtsmæssigt at udvide perioden, end at tage kontakt til patienterne. Havde vi informeret patienterne om en påmindelsesproces, havde vi haft mulighed for at kontakte de patienter, der ikke havde svaret, og en højere svarprocent kunne være nået. Til trods for at vi søgte at undgå selektionsbias, ved både at indsamle data elektronisk samt i papirform, kan denne manglende opfølgning betyde at vi har en overvægt af besvarelser fra ressourcestærke patienter (65), hvilket kan give en skævridding i vores resultater.

Databearbejdning

Databearbejdningen er udført i overensstemmelse med EuroQols retningslinjer (67), hvilket øger undersøgelsens reproducerbarhed og reliabilitet. Vi har en, for spørgeskemaundersøgelser, relativ høj svarprocent på 57% af hele populationen af korttarmspatienter med TPN-behandling tilknyttet Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital (der omfatter patienter i hele Jylland). Dette giver et godt udgangspunkt for sammenligning og overførsel af resultater med andre studier af patientgruppen. Til trods for denne høje svarprocent er patienter med TPN en meget lille gruppe, hvorfor dette bør indgå i overvejelserne ved overførsel af resultaterne til andre patientgrupper. Undersøgelsens interne validitet knytter sig til de valgte analysers velegnethed til at besvare undersøgelsens forskningsspørgsmål (59). Spørgeskemaundersøgelsen har bidraget til besvarelse af forskningsspørgsmål 1) *Hvilken psykisk og fysisk helbredsstatus har ikke indlagte TPN-patienter ved Aalborg Universitets*

hospital? EQ-5D-indeksscorer og VAS-scorer bidrager til denne besvarelse og øger derfor den interne validitet i projektet.

12.2.3 Interviewundersøgelse

Den kvalitative forskningsmetode har ikke som den kvantitative, fastlagte og rigide kvalitetskrav, og indenfor sundhedsvidenskaben er metoderne relativt nye, hvorfor der endnu ikke er udviklet klare normer for bestemmelse af specifikke kvalitetskriterier(91). Der eksisterer således forskellige og overlappende mål for kvalitet inden for den kvalitative metode (91). Fælles for de mange tilgange er dog kravet om thick description (56), hvilket vil sige at hele forskningsprocessen og de tilhørende overvejelser undervejs nøje ekspliciteres, hvilket er tilstræbt gennem hele arbejdsprocessen i dette projekt.

Pålidelighed

Under pålidelighed hører transparens, hvilket vil sige en indgående beskrivelse af hele forskningsprocessen valg og overvejelser (91). Dette har vi tilstræbt opfyldt igennem en grundig beskrivelse af metoderne i projektets metode afsnit. Ligeledes inkluderer pålideligheden reproducerbarhed, altså om undersøgelsen ville kunne reproducere (91). Ved at beskrive samtlige metodiske procedure og overvejelser vil en anden forsker kunne foretage undersøgelsen igen. Da den kvalitative metode i høj grad er kontekst afhængig, vil en anden forsker, qua en anden forforståelse ikke producere samme resultater. Kontekstafhængigheden gælder også i forhold til patienterne, da der kan fremkomme forskellige fokusområder afhængig af deres aktuelle sygdomssituation.

Refleksivitet som forsker

Refleksivitet er et udtryk for hvorvidt forskeren er bevidst om egen rolle i forskningsprocessen samt identificering af forskerens egen forforståelse (91). Vores forforståelse er blevet gjort eksplicit i form af valg af teori, og således har Veenhovens teori omkring livskvalitet været med til at eksplicite vores forforståelse af livskvalitet. I arbejdet med projektet og gennem hele forskningsprocessen er det blevet os klart at vi er novicer inden for den kvalitative metode, og således har det været svært for os helt præcist at finde vores forforståelse og gøre denne eksplicit. Dermed har det således været svært at sikre os, at vi satte os ud over vores egen forforståelse. Vi tilstræbte, som beskrevet, at forholde os åbent over for informanterne og lod dem styre hvad der var på spil, for dermed ikke at lade empirien blive styret i en bestemt retning.

Forberedelsesfasen

Vi valgte individuelle interviews som metode til at undersøge hvordan et telemedicinsk redskab kan hjælpe til forbedring af livskvaliteten blandt TPN-patienter. Valget af individuelle interviews bygger på at interview som metode er med til at uddybe og prøve at forstå en problemstilling hos en udvalgt gruppe. Desuden genererer en fænomenologisk tilgang viden ud fra hvordan virkeligheden er for informanten, også kaldet ”face-value”. Individuelle interviews er desuden at foretrække hvis sårbare og meget følelsesladede emner skal undersøges. Livskvalitet er et meget subjektivt og privat emne, der kan berøre følsomme aspekter af livet. Alternativt kunne vi have valgt et fokusgruppeinterview, hvilket kunne have frembragt en anden dynamik og diskussion blandt informanterne. Udvælgelsen og sammensætningen af fokusgruppen bliver essentiel, da det er vigtigt at have informanter der tør udfordre hinanden, således en diskussion af emnet kan pågå (91). Af hensyn til etiske overvejelser blev de individuelle interviews fastholdt. Valget af individuelle interviews blev bekræftet, idet to af patienterne tydeligt blev berørte under interviewet. De individuelle interviews har bidraget til at belyse projektets forskningsspørgsmål; 2) *Hvilke faktorer oplever ikke indlagte TPN-patienter som væsentlige i forbindelse med livskvalitet?* 3) *Hvordan kan et telemedicinsk redskab hjælpe til forbedring af livskvaliteten?* 4) *Hvilke muligheder og begrænsninger ser de sundhedsprofessionelle i forbindelse med et telemedicinsk redskab, der skal forbedre livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter?* og 5) *Hvilken rolle skal de sundhedsprofessionelle spille i forhold til implementering af et telemedicinsk redskab?* og derved øget gyldigheden i projektet.

Udvælgelse af informanter

Til udvælgelsen af informanter gjorde vi brug af en gatekeeper der var specialistsygeplejerske. Hun havde således indgående kendskab til patientgruppen, og bidrog med udpegelse af de patienter der var mest eksplicite og gode til at fortælle om deres situation. For at indsnævre vores datamængde, valgte vi en semi-homogen gruppe, hvorfor eksempelvis patienter med hjemmehjælp blev fravalgt. Desuden udvalgte vi to mænd og en kvinde til interviews fra en population hvor hovedvægten var kvinder. Dermed kan fordelingen af køn i interviewundersøgelsen antages som en begrænsning for interviewundersøgelsens repræsentativitet for spørgeskemaundersøgelsen. Specialistsygeplejersken er ikke forsker, og dermed ikke bekendt med metodiske overvejelser i forbindelse med udvælgelse af informanter til interview. Vi overså vigtigheden af refleksion omkring denne problemstilling i brugen af gatekeeper. Dette viste det sig, efter databearbejdningen, ved at to af informanterne til vores interviewundersøgelse var de eneste fra populationen med fuldtidsbeskæftigelse. Derfor er

vores resultater præget af ressourcestærke patienter, som kan have påvirket de emner og problematikker der er fremkommet omkring livskvalitet. Dermed kan der være andre elementer på spil, blandt patienter med en anden baggrund.

Gennemførelse af interview

Alle interviews blev udført i overensstemmelse med retningslinjer for god forskningsetik. Dermed blev en åben og imødekommende tone holdt, og alle informanter blev mødt med respekt (91). I analysefasen blev det dog klart for os at vi er novicer som interviewere. Dette gav sig udslag i at vi sommetider i interviewene lod patienterne ”slippe af sted” med ikke særligt uddybende svar. Som ny interviewer kan det i interviewsituationen være svært at se det essentielle i patienternes livsverden. Én patient stillede modspørgsmål undervejs, og gjorde meget brug af ironi. Som eksempel kan nævnes at han adskillige gange spurgte om vi ikke skulle tale om os og livet som studerende i Aalborg. Ligeledes svarede han flere gange med modspørgsmål, når emner blev personlige. Vi svarede på informantens spørgsmål, og efterfølgende virkede informanten mere tillidsfuld. Dette vidner om at emnet og situationen var svær at tale om for informanten. Ved at vi fortalte om vores tanker omkring livskvalitet, forsøgte vi at udligne det magtforhold, der er mellem interviewer og informant. Således kunne informanten få følelsen af at det var acceptabelt at tale om dette emne.

Analysefasen

Gennem analysefasen af interviewundersøgelsen har arbejdet med Veenhovens teori om livskvalitet været udfordrende. Ingen af os havde stiftet bekendtskab med Veenhovens teori før dette projekt. Teorien fokuserer primært på hvad der bidrager til en positiv livskvalitet. I arbejdet med forståelse af livskvaliteten hos TPN-patienterne har vi ud fra empirien også lagt elementer ved negativ påvirkning på livskvalitet til teorien. Dette har således været vores måde at bruge teorien på. I arbejdet med analysen blev det klart for os at håndtering af sygdom er et vigtigt element i forbindelse med at forstå livskvaliteten, hvorfor en copingteori kunne have nuanceret dette element mere. Veenhovens teori har dog bidraget med at identificere elementer omkring coping i forhold til livskvalitet, og samtidig identificeret hvordan patienternes livskvalitet skal forstås samt hvilke elementer der er væsentlige for netop denne patientgruppe.

13. Beslutningsgrundlag

Dette kapitel vil indeholde en opsamling på projektets resultater der belyser forandringsperspektivet. Yderligere vil fremtidige overvejelser blive inddraget. Beslutningsgrundlaget er opdelt i fire afsnit; formål, resultater, bidrag og fremtid.

13.1 Formål

Projektets formål var at undersøge hvordan livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter kan forbedres gennem et telemedicinsk redskab. I den forbindelse er det undersøgt hvilke faktorer, der påvirker patienternes livskvalitet.

13.2 Resultater

Vi har fundet at et telemedicinsk redskab, i form af en hjemmeside, kan bidrage til at forbedre livskvaliteten. Det er væsentligt at redskabet indeholder et patientnetværk, herunder et forum hvor patienterne kan dele hverdagens udfordringer og erfaringer. Desuden bør hjemmesiden indeholde informationer, der kan vejlede og hjælpe patienterne til at håndtere deres sygdom og situation. Endvidere er en tæt relation til det sundhedsfaglige personale vigtig, hvilket bør udmøntes i en chat-funktion mellem patient og sundhedsfagligt personale.

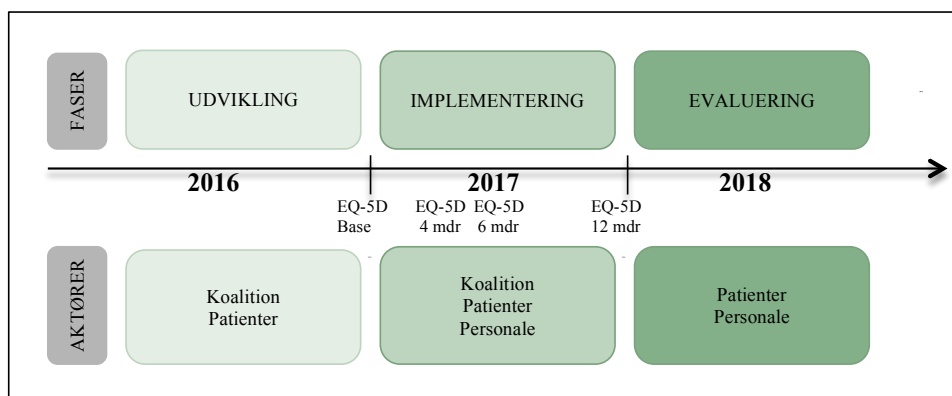
13.3 Bidrag

Gennem patientnetværket kan patienterne opleve en fællesskabsfølelse og således få social støtte fra andre i samme situation. Denne fællesskabsfølelse og hjælp til håndtering af situationen, kan bidrage til at forbedre livskvaliteten blandt patienterne.

13.4 Fremtid

Fremtidsperspektivet vil indeholde tre faser; udvikling, implementering og evaluering. Vi har forsøgt at lave en tidsramme for det videre forløb af projektet, denne er illustreret i figur 13.1.

Figur 13.1. Illustration af fremtidsperspektivet for projektet



Figuren illustrerer fremtidsperspektivet. Til hver fase er tilhørende aktører vist. EQ-5D målinger er vist under tidslinjen.

Udvikling (- til januar 2017)

Udviklingsprocessen af hjemmesiden skal i gang sættes. Dette gøres gennem en pilottest af første betaversion af hjemmesiden blandt et mindre stikprøve af patientpopulationen. Afdelingen må afsætte ressourcer til etablering af koalition, herunder; personale fra afdelingen (disse vil senere fungere som nøglepersoner for hjemmesiden) og tid. Der aftales løbende møder i koalitionen hvor personale kommer med forslag til forbedringer, så der kan tilrettes. Møderne vil foregå gennem hele efteråret 2016, evt. med periodevis inddragelse af patienter. Løbende i processen vil patienterne blive inddraget gennem brugertest, disse patienter vil fungerer som nøglepersoner i udviklingen, og sikre at patienternes perspektiv inddrages. Der udarbejdes intromateriale til patienterne i form af folder der beskriver og illustrerer hjemmesiden. Desuden udarbejdes en introvideo der ligeledes viser elementerne på hjemmesiden og hvordan disse tilgås. Folder og link med video og link til hjemmesiden sendes til patienter i e-boks.

I udviklingen af projektet bør det ressourcemæssige aspekt inddrages, herunder økonomiske og tidsmæssige forhold. Dette kommer i spil via; ressourcer på afdelingen samt eventuelle omkostninger til udvikling af hjemmeside og evaluering.

Implementering (januar 2017 – december 2017)

Hjemmesiden udrulles til hele populationen af TPN-patienter sammen med det udarbejdede intromateriale. Der holdes et intromøde for hele afdelingens personale, så alle er bekendte med hjemmesiden, dens formål og funktioner. I forbindelse med udrulningen udsendes en EQ-5D måling til patienterne. Hjemmesiden kører og vedligeholdes løbende gennem inddragelse af nøglepatienter og den styrende koalition. Der er møder i koalitionen, men ikke så ofte som i

udviklingsfasen. Der udføres EQ-5D måling fire måneder efter udrulning, seks måneder efter udrulning og et år efter udrulning. Fasen strækker sig over et år.

Evaluering (januar 2018 – marts 2018)

EQ-5D målingerne analyseres og det undersøges om der er sket en målbar effekt på patienternes hlebredsstatus efter hjemmesidens etablering. Der udarbejdes en brugerbaseret evaluering af hjemmesiden blandt patienterne. Dette gøres via en kvalitativ undersøgelse, med enten individuelle eller fokusgruppeinterview. Desuden kan der suppleres med en ”klik og fortæl” analyse, hvor patienterne viser hvordan de navigerer på og bruger hjemmesiden. Hjemmesiden evalueres ligeledes blandt personalet i form af fokusgruppeinterview. Evalueringen blandt personalet skal fokusere på om hjemmesiden; har lettet personales hverdag, om de oplever færre afbrydelser, om de oplever de at patienterne er mere selvhjulpne, om hjemmesiden bruges som om til patienterne. Evalueringen strækker sig over tre måneder.

14. Konklusion

Hvordan kan livskvaliteten hos ikke indlagte TPN-patienter forbedres ved brug af et telemedicinsk redskab?

Baggrunden for dette projekt knytter sig til den reducerede livskvalitet som patienter med korttarmssyndrom og TPN-behandling oplever, sammenlignet med generelbefolkningen. En forringet livskvalitet er forbundet med både samfunds- og individorienterede omkostninger, herunder betydning for fremtidig sygdom. Med afsæt i disse faktorer, samt med udgangspunkt i den store diversitet og geografiske spredning af patienterne, undersøges det, i samarbejde med Gastroenterologisk afdeling, Aalborg Universitetshospital, hvordan patientgruppens livskvalitet kan forbedres ved brug af et telemedicinsk redskab.

På baggrund af en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse og en hermeneutisk analyse af kvalitative interview, med både patienter og sundhedsfagligt personale, viser der sig et billede af patienternes livskvalitet, som værende tæt korreleret til sygdomsrelaterede problemer. Herunder fylder smerter og ubehag meget i patienternes hverdag. I forlængelse af dette, påvirker sygdommen og behandlingen med TPN-patientens hverdag, særligt forhold som; ikke længere at kunne gøre som man vil, manglende accept og kontrol af egen situation, sociale og familiære begrænsninger og manglende normalitetsfølelse. Vores undersøgelse finder at håndteringen af ovenstående forhold, er afgørende for påvirkningen af patientens livskvalitet.

Vores undersøgelse konkluderer at forbedring af livskvalitet blandt ikke indlagte TPN-patienter, kan ske ved, at et telemedicinsk redskab, i form af en hjemmeside, indebærer følgende elementer; et patientnetværk, der kan fordrer kontakt mellem patienterne og skabe nye relationer og oprette et fællesskab. Yderligere vil informationer omkring håndtering af bekymringer og spekulationer hjælpe patienten med at komme i gang med at ændre sin tilgang og adfærd omkring sin sygdomssituation. Tillid og tryghed til afdelingen kan opretholdes ved at inddrage mulighed for kontakt til afdelingen, gennem chat-funktion samt gennem monitoreringer – i det omfang at det medvirker til inddragelse af patienten i behandlingen og dermed ikke får en kontrollerende karakter, således at patienten føler sig overvåget og yderligere begrænset i sin hverdag.

Projektet har foruden identificering af indhold til hjemmesiden, ligeledes undersøgt hvordan der opnås de bedste forudsætninger for at hjemmesiden accepteres og implementeres hos både patienter og sundhedsfagligt personale. For at fremme, at patienterne vil bruge hjemmesiden, må både brugervenlighed og anvendelighed prioriteres. Dette vil imødekommes igennem et enkelt design og mulighed for chat og kontakt med andre patienter. Samtidig må hjemmesiden grundigt og strategisk implementeres i arbejdsgangen på Gastroenterologisk afdeling, hvorfor personalet må få en forståelse for den nødvendighed hjemmesiden kan være for patienternes livskvalitet.

15. Referencer

1. Carlsson E, Bosaeus I, Nordgren S. Quality of life and concerns in patients with short bowel syndrome. *Clin Nutr Edinb Scotl*. 2003 Oct;22(5):445–52.
2. Chambers A, Hennessy E, Powell-Tuck J. Longitudinal trends in quality of life after starting home parenteral nutrition: a randomised controlled study of telemedicine. *Clin Nutr Edinb Scotl*. 2006 Jun;25(3):505–14.
3. Cartwright M, Hirani SP, Rixon L, Beynon M, Doll H, Bower P, et al. Effect of telehealth on quality of life and psychological outcomes over 12 months (Whole Systems Demonstrator telehealth questionnaire study): nested study of patient reported outcomes in a pragmatic, cluster randomised controlled trial. *BMJ*. 2013;346:f653.
4. Ministeriet for Forebyggelse og Sundhed, Statens Serum Institut, Sundhedsstyrelsen. Ulighed i sundhed - kroniske og langvarige sygdomme [Internet]. København: Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse; 2014. Available from: http://www.sum.dk/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2014/Ulighed-i-sundhed-marts-2014/Ulighed-i-sundhed-kroniske%20sygdomme.ashx
5. Marthedal AB, Johansen KS, Nielsen A, Hansen AR, Jensen. Lær at leve med kronisk sygdom. Evaluering af udbytte, selvvurderet effekt og rekruttering. København, Denmark: Dansk Sundhedsinstitut; 2011.
6. Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. København, Denmark: Sundhedsstyrelsen; 2008.
7. Jørgensen SJ. Kronisk sygdom - Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb [Internet]. København: Sundhedsstyrelsen; 2005. Available from: <http://sundhedsstyrelsen.dk/~media/B687391740314F2DBC0B5690D53A7031.ashx>
8. Jeppesen PB, Pertkiewicz M, Forbes A, Pironi L, Gabe SM, Joly F, et al. Quality of life in patients with short bowel syndrome treated with the new glucagon-like peptide-2 analogue teduglutide – Analyses from a randomised, placebo-controlled study. *Clin Nutr*. 2013 Oct;32(5):713–21.
9. Lehoux P. Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. *BMC Health Serv Res*. 2004 Oct 5;4(1):28.
10. Winkler MF, Hagan E, Wetle T, Smith C, Maillet JO, Touger-Decker R. An exploration of quality of life and the experience of living with home parenteral nutrition. *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2010 Aug;34(4):395–407.

11. Carlsson E, Berglund B, Nordgren S. Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life. *J Wound Ostomy Cont Nurs Off Publ Wound Ostomy Cont Nurses Soc WOCN*. 2001 Mar;28(2):96–105.
12. Hansen BS, Borre M. Diætbehandling af patienter med korttarmssyndrom. København, Denmark: Foreningen af kliniske diætister; 2009.
13. Jeppesen PB. Spectrum of Short Bowel Syndrome in Adults Intestinal Insufficiency to Intestinal Failure. *J Parenter Enter Nutr*. 2014 May 1;38(1 suppl):8S–13S.
14. Baxter JP, Fayers PM, McKinlay AW. A review of the quality of life of adult patients treated with long-term parenteral nutrition. *Clin Nutr Edinb Scotl*. 2006 Aug;25(4):543–53.
15. Jeppesen PB, Pertkiewicz M, Forbes A, Pironi L, Gabe SM, Joly F, et al. Quality of life in patients with short bowel syndrome treated with the new glucagon-like peptide-2 analogue teduglutide--analyses from a randomised, placebo-controlled study. *Clin Nutr Edinb Scotl*. 2013 Oct;32(5):713–21.
16. Zachariae B. Livskvalitet. In: Forebyggende sundhedsarbejde. 6th. edition. København: Munksgaard; 2016.
17. Tappenden KA. Pathophysiology of Short Bowel Syndrome Considerations of Resected and Residual Anatomy. *J Parenter Enter Nutr*. 2014 May 1;38(1 suppl):14S–22S.
18. Thompson JS, Weseman R, Rochling FA, Mercer DF. Current management of the short bowel syndrome. *Surg Clin North Am*. 2011 Jun;91(3):493–510.
19. Gastroenterologisk Afdeling. Behandling af korttarmssyndrom [Internet]. Aalborg Universitetshospital, Region Nordjylland; 2015. Available from: http://www.aalborguh.rn.dk/Afsnit-og-ambulatorier/Gastroenterologisk-Afdeling/Undersoegelser-og-behandling/~media/Hospitaler/AalborgUH/Klinikker/klinik_medicin/Gastroenterologisk%20Afdeling/Unders%C3%B8gelses%20og%20behandling_nye%20pjecer/Korttarmsyndrom/Behandling%20af%20korttarmsyndrom.ashx
20. WHO. WHO definition of Health [Internet]. 1949 [cited 2016 May 13]. Available from: <http://www.who.int/about/definition/en/print.html>
21. Hunt SM. The problem of quality of life. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 1997 Apr;6(3):205–12.
22. WHOQOL. Measuring Quality of life - The World Health Organization Quality Of Life Instruments (WHOQOL) [Internet]. World Health Organization; 1997. Available from: http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
23. Veenhoven R. Quality-of-Life Research. 2007 Jan 1 [cited 2016 May 12]; Available from: <http://repub.eur.nl/pub/12321/>

24. Veenhoven R. The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life [Internet]. United Nations University press; 2006. Available from: <http://www2.eur.nl/fsw/research/veenhoven/Pub2000s/2006f-full.pdf>
25. Kristensen FB, Sigmund H. Metodehåndbog for Medicinsk Teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen, Enhed for Medicinsk Teknologivurdering; 2007.
26. Walters SJ, Brazier JE. Comparison of the minimally important difference for two health state utility measures: EQ-5D and SF-6D. *Qual Life Res Int J Qual Life Asp Treat Care Rehabil*. 2005 Aug;14(6):1523–32.
27. Carlsson E, Berglund B, Nordgren S. Living with an ostomy and short bowel syndrome: practical aspects and impact on daily life. *J Wound Ostomy Cont Nurs Off Publ Wound Ostomy Cont Nurses Soc WOCN*. 2001 Mar;28(2):96–105.
28. Digitaliseringsstyrelsen. Telemedicin - en nøgle til fremtidens sundhedsydelser. Denmark: Regeringen, KL, Danske Regioner; 2012.
29. WHO Group Consultation on Health Telematics. A health telematics policy in support of WHO's Health-for-all strategy for global health development: report of the WHO Group Consultation on Health Telematics. Switzerland; 1998.
30. Regionernes Sundheds-it. Telemedicinstrategi. [Internet]. Danmark; 2011. Available from: http://www.regioner.dk/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Sundheds-it%20diverse/Regionernes%20telemedicinstrategi_%202011_ny.ashx
31. Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005;(4):CD004274.
32. Polisena J, Tran K, Cimon K, Hutton B, McGill S, Palmer K, et al. Home telehealth for chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review and meta-analysis. *J Telemed Telecare*. 2010;16(3):120–7.
33. Leveille SG, Huang A, Tsai SB, Allen M, Weingart SN, Iezzoni LI. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. *Med Care*. 2009 Jan;47(1):41–7.
34. CEDI - Center for Digital Forvaltning. En digital kronikerindsats i land og yderkommuner. Analyse udarbejdet af CEDI for ministeriet for by, bolig og landdistrikter. [Internet]. København, Denmark; 2014. Available from: http://livogland.dk/sites/livogland.dk/files/dokumenter/publikationer/cedi_mbbl_digital_kronikerindsats-1_2.pdf
35. Digitaliseringsstyrelsen. Om digitaliseringsstrategien 2011-2015 [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 3]. Available from: <http://www.digst.dk/Digitaliseringsstrategi/Den-faellesoffentlig-digitaliseringsstrategi-2011-15>

36. Ballegaard SA, Thorsen MK, Bro LL, Wentzer HS. Hjemmeteknologi til patienter med KOL. København, Denmark: KORA; 2012.
37. Region Nordjylland. TeleCare Nord [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 3]. Available from: <http://www.rn.dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/TeleCare-Nord>
38. Region Nordjylland. TeleCare Nord KOL [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 3]. Available from: <http://www.rn.dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/TeleCare-Nord/TeleCare-Nord-KOL>
39. Region Nordjylland. FAQ [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 3]. Available from: <http://www.rn.dk/Sundhed/Til-sundhedsfaglige-og-samarbejdspartnere/TeleCare-Nord/TeleCare-Nord-KOL/FAQ>
40. Bjørnes CD. The patients' health informatics tool - Exploring the possibilities. A Web 2.0 application for men with prostate cancer. [Aalborg]: Aalborg Universitet; 2011.
41. Saqui O, Chang A, McGonigle S, Purdy B, Fairholm L, Baun M, et al. Telehealth videoconferencing: improving home parenteral nutrition patient care to rural areas of Ontario, Canada. *JPEN J Parenter Enteral Nutr.* 2007 Jun;31(3):234–9.
42. Jensen AB, Jakobsen CB, Krabbenhæft CW. Webaseret kommunikation i sundhedssektoren - et speciale i samarbejde med Rigshospitalet. IT-Universitetet i København; 2006.
43. Hansen J, Jensen ML. Evaluering af patientnetværk. Sammenfatning. Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
44. Sorell T, Draper H. Telecare, Surveillance, and the Welfare State. *Am J Bioeth.* 2012 Sep;12(9):36–44 9p.
45. Nørgaard O, Sørensen K, Terkildsen H. Behov for mere forskning i patienters sundhedskompetance. *Ugeskrift for Læger online.* 2014;
46. Kickbusch I, Pelikan J, Apfel F, Tsouros A. Health Literacy - The solid facts. 2013.
47. Riley JB, Cloonan P, Norton C. Low health literacy: a challenge to critical care. *Crit Care Nurs Q.* 2006 Jun;29(2):174–8.
48. Ferguson LA, Pawlak R. Health literacy: the road to improved health outcomes. *J Nurse Pract.* 2011 Feb;7(2):123–129 7p.
49. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z, et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health.* 2012;12:80.

50. Bickmore TW, Pfeifer LM, Byron D, Forsythe S, Henault LE, Jack BW, et al. Usability of conversational agents by patients with inadequate health literacy: evidence from two clinical trials. *J Health Commun.* 2010;15 Suppl 2:197–210.
51. Birkler J, Dahl MR. *Den digitale patient. 1.* København: Munksgaard; 2011.
52. patient@home. *Etiske guidelines til sundhedsteknologi* [Internet]. 2013 [cited 2016 Mar 12]. Available from: <http://www.patientathome.dk/projekter/etiske-guidelines-til-sundhedsteknologi.aspx>
53. Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. *Om brugerinddragelse* [Internet]. 2016 [cited 2016 Apr 3]. Available from: <http://www.vibis.dk/viden/om-brugerinddragelse>
54. Kotter J, Cohen D. *The heart of change - real-life stories of how people change their organizations.* United States of America: Harvard Business School Publishing; 2002.
55. Hibbert D, May C, Boland A, O'Connor J, Capewell S, Angus RM. Health professionals' responses to the introduction of a home telehealth service. *Journal of Telemedicine and Telecare* [Internet]. 2004 [cited 2016 May 21]; Available from: <http://jtt.sagepub.com/content/10/4/226.abstract>
56. Creswell J. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches. 3.* United States of America: SAGE; 2013.
57. Fuglsang L, Bitsch Olsen P. *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne.* Roskilde Universitetsforlag; 2009.
58. Karpatschhof B. Den kvalitative undersøgelsesforms særlige kvaliteter. In: *Kvalitative metoder - en grundbog af Brinkmann S, Tanggaard L, editors.* Hans Reitzels Forlag; 2010. p. 409–28.
59. Launsø L, Rieper O, Olsen L. *Forskning om og med mennesker: forskningstyper og forskningsmetoder i samfundsforskning.* København: Nota; 2011.
60. Frandsen T, Dyrvig A, Christensen J, FASTERHOLDT I, OELHOLM M. En guide til valide og reproducerbare systematiske litteratursøgninger. *Ugeskr Læg.* 2006;168(14):1431–3.
61. Rienecker L, Stray Jørgensen P. *Den gode opgave : håndbog i opgaveskrivning på videregående uddannelser. 4th ed.* Frederiksberg: Samfundslitteratur; 2012. 382 sider.
62. Korsbek L, Bendix AF, Kidholm K. Profil af en systematisk søgning : søgeområde, databaser og afrapportering. *Ugeskr Læg.* 2006;168(14):1431–4.
63. CINAHL Complete | VIA Bibliotekerne [Internet]. 2016 [cited 2016 Feb 18]. Available from: <https://www.bibliotekerne.via.dk/da/page/cinahl-plus>

64. Kalaitzakis E, Carlsson E, Josefsson A, Bosaeus I. Quality of life in short-bowel syndrome: impact of fatigue and gastrointestinal symptoms. *Scand J Gastroenterol.* 2008;43(9):1057–65.
65. Olsen H. Guide til gode spørgeskemaer. København: Socialforskningsinstituttet; 2006.
66. Dam K. Vurdering af EQ-5D, Et måleredskab der viser helbredsrelateret livskvalitet. København, Denmark: Danske Fysioterapeuter; 2005.
67. Reenen M van, Oppe M. EQ-5D-3L User Guide. Basic information on how to use the EQ-5D-3L instrument. Holland: EuroQol Research Foundation; 2015.
68. Wittrup-Jensen KU, Lauridsen J, Gudex C, Pedersen KM. Generation of a Danish TTO value set for EQ-5D health states. *Scand J Public Health.* 2009 Jul;37(5):459–66.
69. EuroQol. How to obtain EQ-5D [Internet]. 2016. Available from: <http://www.euroqol.org/eq-5d-products/how-to-obtain-eq-5d.html>
70. Deibjerg T, Cramer FL. Brugerhåndbog - SurveyXact [Internet]. Rambøll Management Consulting; 2010 [cited 1016 Feb 17]. Available from: http://help.survey-xact.dk/brugerhaandbog_onlineudgave.pdf
71. EuroQol. EuroQol. EQ-5D [Internet]. 2016. Available from: <http://www.euroqol.org/euroqol/about-us.html>
72. Verdenslægeforeningen. Verdenslægeforeningens Helsinki-deklaration [Internet]. 2016 [cited 2016 May 2]. Available from: http://www.laeger.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/Laegerdk/R%C3%A5dgivning%20og%20regler/ETIK/WMA_DEKLARATIONER/HELSENKI_DEKLARATIONEN
73. Kvale S, Brinkmann S. Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. 2. København: Hans Reitzels Forlag; 2009.
74. Høyer K. Hvad er teori, og hvordan forholder teori sig til metoden? In: *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab.* 4. edition. København: Munksgaard; 2007.
75. Brinkmann S, Tanggaard L. Kvalitative metoder: en grundbog. København: Hans Reitzels Forlag; 2010.
76. Dahlager L, Fredslund H. Hermeneutisk analyse - forståelse og forforståelse. In: Vallgård S, Koch, L, editors *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab.* Munksgaard; 2011. p. s. 157-181.
77. Knoop HH, Ruut Veenhoven: Hvad ved vi om lykke. In: *Positiv psykologi - positiv pædagogik [Internet].* 1. edition. Dansk Psykologisk Forlag; 2008. p. 306. Available from: <https://personal.eur.nl/veenhoven/Pub2000s/2006d-fulldk.pdf>

78. Davis FD, Bagozzi RP, Warshaw PR. User Acceptance of Computer Technology: A Comparison of Two Theoretical Models. *Manage Sci.* 1989 Aug;35(8):982–1003.
79. Bagozzi RP. The legacy of the technology acceptance model and a proposal for a paradigm shift. *J Assoc Inf Syst.* 2007;244–254.
80. Kotter J. *I spidsen for forandring*. 1. edition. København, Denmark: Peter Asschenfeldts nye Forlag; 1999.
81. Huisman-de Waal G, van Achterberg T, Jansen J, Wanten G, Schoonhoven L. ‘High-tech’ home care: overview of professional care in patients on home parenteral nutrition and implications for nursing care. *J Clin Nurs.* 2011 Aug;20(15–16):2125–34.
82. Edwards L, Thomas C, Gregory A, Yardley L, O’Cathain A, Montgomery AA, et al. Are people with chronic diseases interested in using telehealth? A cross-sectional postal survey. *J Med Internet Res.* 2014;16(5):e123.
83. WordPress. WordPress [Internet]. WordPress.org. 2016 [cited 2016 May 26]. Available from: <https://da.wordpress.org/>
84. Lynch P, Horton S. Process. In: *Web Style Guide: Basic Design Principles for Creating Web Sites* [Internet]. 3. edition. Web style guide; 1999. Available from: <http://www.webstyleguide.com/wsg3/index.html>
85. Lynch P, Horton S. Information Architecture. In: *Web Style Guide: Basic Design Principles for Creating Web Sites* [Internet]. 3. edition. Web style edition; 1999. Available from: <http://www.webstyleguide.com/wsg3/index.html>
86. Lynch P, Horton S. Interface Design. In: *Web Style Guide: Basic Design Principles for Creating Web Sites* [Internet]. 3. edition. Web style guide; 1999. Available from: <http://www.webstyleguide.com/wsg3/index.html>
87. Lynch P, Horton S. Page Design. In: *Web Style Guide: Basic Design Principles for Creating Web Sites* [Internet]. 3. edition. Web style guide; 1999. Available from: <http://www.webstyleguide.com/wsg3/index.html>
88. Happich M, Moock J, von Lengerke T. Health state valuation methods and reference points: the case of tinnitus. *Value Health J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2009 Feb;12(1):88–95.
89. Kruse M, Helweg-Larsen K. *Kønssforskelle i sygdom og sundhed* [Internet]. København, Denmark: Statens Institut for Folkesundhed; 2004. Available from: http://www.si-folkesundhed.dk/upload/konsforskelle_rapport.pdf
90. Berghöfer P, Fragkos KC, Baxter JP, Forbes A, Joly F, Heinze H, et al. Development and validation of the disease-specific Short Bowel Syndrome-Quality of Life (SBS-QoL™) scale. *Clin Nutr Edinb Scotl.* 2013 Oct;32(5):789–96.

91. Christensen U, Nielsen A, Schmidt L. Det kvalitative forskningsinterview. In: Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab. 4. København, Denmark: Munksgaard; 2015.

16. Bilag

Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Søgeprotokol

Bilag 2: Oversigt over artikler fra systematisk litteratursøgning

Bilag 3: STROBE kriterier

Bilag 4: Prøveundersøgelse

Bilag 5: Fokusområder prøveundersøgelse

Bilag 6: Godkendelse fra EuroQol

Bilag 7: EQ-5D spørgeskema

Bilag 8: Informationsbrev til patienter i spørgeskemaundersøgelsen

Bilag 9: Datamatrice og syntax ([link](#))

Bilag 10: Statplus ttest ([link](#))

Bilag 11: Deskriptiv statistik af differens fra ttest ([link](#))

Bilag 12: Samtykkeerklæring

Bilag 13: Interviewguide patienter

Bilag 14: Interviewguide personale

Bilag 15: Informationsbrev patienter

Bilag 16: Informationsbrev personale

Bilag 17: Retningslinjer for transskribering

Bilag 18: Interviews ([link](#))

Bilag 19: Meningskategorier

Bilag 20: Kodetræ

Bilag 21: Procesanalyse