

Det helsevitenskapelige fakultet, UiT Norges Arktiske Universitet

UiT

NORGES  
ARKTISKE  
UNIVERSITET

# Betydning av tilbakemelding om avvikende oksygenmetning i Tromsø 7.

- Kvalitetssikring av tilbakemelding gitt i forbindelse med Tromsøundersøkelsen

**Kristine Rebekka Pettersen**

*Masteroppgave i medisin(MED-3950)/Kull MK12, vår 2017*

**Hovedveileder:** Maria F. Kvamme. **Biveiledere:** Anne Elise Eggen/ Hasse Melbye





## Forord

I løpet av 5. studieår skal alle medisinstudenter skrive en masteroppgave om et valgfritt medisinsk tema. Formålet med en slik oppgave er at studentene skal lære seg å beherske epidemiologi, statistikk og kunnskapshåndtering på en tilstrekkelig måte.

Hensikten med denne oppgaven er å bidra til kvalitetssikring av tilbakemelding gitt i forbindelse med Tromsøundersøkelsen. Tromsøundersøkelsen er en høyt verdsatt befolkningsundersøkelse, både av forskere og deltakere. Det var ønskelig å se nærmere på deltakernes formening om nytte og erfaring rundt det å motta tilbakemelding om avvikende prøveresultater fra Tromsøundersøkelsen. Denne oppgaven ble formidlet via våre veiledere til studenter på MK12, og er nå utgangspunkt for fire liknende, men separate masteroppgaver.

Finansiering: Utover universitetets bidrag til veiledere ble det innvilget reisestønad for deltakelse på et kurs om bruk av programvaren NVivo. Praktisk tilrettelegging og utsending av spørreskjema ble gjort av Tromsøundersøkelsen.

Jeg vil rette en takk til deltakerne som besvarte spørreskjema og som ville delta på intervju. Jeg vil også takke mine medstudenter med liknende oppgaver; Frida I. Nissen, Julie Norum og Sara-Jeanette Garstad for faglige diskusjoner og samarbeid omkring arbeidet med oppgaven. I tillegg vil jeg takke Bente A. Augdal for hjelp med organisering av utsending og mottakelse av spørreskjema. Til sist vil jeg takke mine veiledere Maria F. Kvamme, Hasse Melbye og Anne E. Eggen for god hjelp og motivasjon under arbeidet med oppgaven. Maria har vært til stor hjelp som hovedveileder for oppgaven, med spesielt fokus på den kvalitative delen. Hasse har i stor grad bidratt til arbeidet med den kvantitative delen og bakgrunnsinformasjon. Anne Elise har bidratt til arbeid med spørreskjemaer og til utvikling av forskningsspørsmål og intervjuguide.

26.06.17.

Kristine Rebekka Pettersen

# Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>BAKGRUNN</b> .....	<b>1</b>
1.1	OM TROMSØUNDERSØKELSEN .....	1
1.2	TILBAKEMELDING PÅ INDIVIDUELLE FORSKNINGSRESULTATER .....	1
1.3	OKSYGENMETNING (SpO <sub>2</sub> ) .....	3
<b>2</b>	<b>PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>4</b>
<b>3</b>	<b>FORMÅL</b> .....	<b>4</b>
3.1	FORSKNINGSSPØRSMÅL .....	4
<b>4</b>	<b>MATERIALE OG METODE</b> .....	<b>5</b>
4.1	VALG AV METODE .....	5
4.2	MIXED METHODS .....	5
4.3	DATAINNSAMLING .....	6
4.4	FORSKNINGSETISKE VURDERINGER .....	8
4.5	RELEVANS OG VALIDITET .....	8
4.6	KVANTITATIV METODE .....	9
4.7	KVALITATIV METODE .....	11
4.7.1	<i>Systematisk tekstkondensering</i> .....	12
4.7.2	<i>Forforståelse (refleksivitet)</i> .....	13
4.7.3	<i>Den analytiske prosessen</i> .....	15
<b>5</b>	<b>RESULTATER</b> .....	<b>16</b>
5.1	RESULTATER AV DEN KVANTITATIVE ANALYSEN .....	16
5.1.1	<i>Deltakernes formening om nytteverdi</i> .....	17
5.1.2	<i>Formening om nytteverdi ut fra grad av avvikende SpO<sub>2</sub></i> .....	18
5.1.3	<i>Nytteverdi sett i sammenheng med alder og kjønn</i> .....	20
5.1.4	<i>Konsekvenser av tilbakemelding</i> .....	22
5.2	RESULTATER FRA DEN KVALITATIVE ANALYSEN .....	24
<b>6</b>	<b>DISKUSJON</b> .....	<b>28</b>
6.1	STYRKER OG SVAKHETER .....	31
6.2	IMPLIKASJONER .....	33
<b>7</b>	<b>KONKLUSJON</b> .....	<b>34</b>
	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>35</b>
	<b>VEDLEGG:</b> .....	<b>39</b>
	VEDLEGG 1: BREV TIL DELTAKERE MED INFORMASJON OM AVVIKENDE SpO <sub>2</sub> VERDI .....	39
	VEDLEGG 2: SPØRRESKJEMA .....	40
	VEDLEGG 3: OPPFØLGINGSBREV MED INVITASJON TIL INTERVJUDELTAELSE .....	41
	VEDLEGG 4: INTERVJUGUIDE .....	42
	VEDLEGG 5: GODKJENNING AV PROSJEKTET, NSD .....	43
	VEDLEGG 6: SAMMENDRAG AV KVALITETSVURDERTE ARTIKLER (GRADE) .....	45

## Sammendrag

**Bakgrunn:** I forbindelse med Tromsøundersøkelsen får deltakere tilbakemelding om avvikende prøveresultater i form av brev. Det er pågående diskusjoner i forskningsmiljøene omkring hvorvidt og på hvilken måte man skal meddele deltakere individuelle forskningsresultater, da hensikten og konsekvensene av å gi slik tilbakemelding i stor grad er omdiskutert. Formålet med denne undersøkelsen er å studere betydningen av tilbakemelding om avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi gitt i forbindelse med Tromsøundersøkelsen.

**Metode:** Det ble brukt mixed methods for å besvare problemstillingen. Den kvantitative metoden ble utført som en tverrsnittstudie og var ment å si noe om hvor stor andel av deltakerne som fant tilbakemeldingen nyttig. Spørreskjema ble sendt til deltakere som fikk beskjed om avvikende SpO<sub>2</sub> i perioden 08/15 - 05/16 (svarrate 59 %). STC basert på 6 dybdeintervjuer ble valgt som utgangspunkt for den kvalitative metoden. Målet for denne metoden var å belyse deltakernes erfaringer, forståelse og eventuelle helsemessige konsekvenser av tilbakemeldingen.

**Resultater:** Ca 80 % av deltakerne fant tilbakemeldingen om avvikende prøvesvar nyttig. I begrepet nyttig legger deltakerne vekt på flere ting: å få informasjon, mulighet til å iverksette tiltak, følelsen av at noen bryr seg og følelse av å hjelpe andre via å bidra til forskning. Deltakerne meddeler også at tilbakemeldingen har ført til bekymring og usikkerhet av varierende grad.

**Konklusjon:** Flertallet av deltakerne fant tilbakemeldingen om avvikende SpO<sub>2</sub> nyttig, og det virker derfor fordelaktig å fortsette med å gi slik tilbakemelding. Det kan tenkes at enkelte endringer i avvikelsbrevet og den praktiske gjennomføringen av målingen kan øke nytteverdien og redusere bekymring hos deltakerne. For å ta endelig stilling til om den rapporterte nytten er god nok begrunnelse til å fortsette å sende ut brev med avvikende verdier, burde det gjøres ytterligere undersøkelser for å vurdere de positive og negative konsekvenser opp mot hverandre.

**Nøkkelord:** Kvalitetssikring, tilbakemelding, befolkningsundersøkelse, erfaringer, pulsoksymetri, mixed methods, medikalisering.



# 1 Bakgrunn

## 1.1 Om Tromsøundersøkelsen

Den første Tromsøundersøkelsen ble gjennomført i 1974, hvor hensikten primært var å finne årsaker til høy dødelighet av hjerte- og karsykdommer og å finne metoder for forebygging av hjerteinfarkt og hjerneslag (1). Siden den gang har Tromsøundersøkelsen vært gjennomført ytterligere 6 ganger, hvor både antallet deltakere, undersøkelser og tema er utvidet (1). I følge Tromsøundersøkelsens egne nettsider er Tromsøundersøkelsen Norges mest omfattende befolkningsundersøkelse over de siste 40 år (1). Hoveddelen av den siste undersøkelsen, Tromsø 7, ble avsluttet 1. november 2016 (2). Alle innbyggere i Tromsø kommune med alder  $\geq 40$  år fikk invitasjon til å delta i den syvende Tromsøundersøkelsen, og totalt deltok 21 083 kvinner og menn (1, 3).

Etter endt undersøkelse får deltakerne tilbakemelding om prøveresultat i form av brev. I Tromsø 7 ble enkelte verdier som BMI, blodtrykk og kolesterol rapportert tilbake til alle deltakerne. Andre resultater som oksygenmetning ( $SpO_2$ ) og CRP ble det kun gitt tilbakemelding på ved avvikende prøvesvar (4). I brevet om avvikende prøvesvar oppfordres deltakeren til å ta kontakt med fastlege for kontroll av den avvikende verdien og eventuelt videre undersøkelse. Dersom henvisning til spesialist er nødvendig organiserer Tromsøundersøkelsen dette. Deltakerne kan reservere seg fra å motta prøveresultater, men dersom prøveresultatet er av en slik karakter at det krever rask legebehandling, blir pasienten kontaktet på tross av reservasjonen. Dette i samsvar med Europarådets retningslinjer (4, 5).

## 1.2 Tilbakemelding på individuelle forskningsresultater

Det har lenge vært diskusjoner omkring hvorvidt man skal gi tilbakemelding på individuelle forskningsresultater til deltakere som er med i forskningsprosjekter (6). Tidligere var det høy konsensus rundt å ikke gi individuell tilbakemelding, da forskningens hensikt var å gi generaliserbar kunnskap til befolkningen og ikke kunnskap om helse på individnivå (7). Det ble også argumentert med at forskerens og klinikerens rolle burde holdes separat, og at å gi tilbakemelding på resultater kunne være uhenksom for deltakeren (7). De siste par tiårene har det vært økende enighet omkring at klinisk signifikante resultater burde deles med den enkelte deltaker, men hvorvidt resultater av usikker klinisk signifikant skal tilbakeføres er det fremdeles stor uenighet om (6, 8, 9). Argumenter som støtter tilbakeføring av alle resultater er bl.a. at deltakeren "eier" undersøkelsesgrunnlaget de har deltatt med (blod, urin

etc) (6). Man ønsker også å unngå usikkerheten det kan medføre å ikke vite resultatene, og å støtte opp om deltakernes mulighet til autonome avgjørelser angående egen helse (6, 10). Argumenter mot å tilbakeføre forskningsresultater med usikker klinisk betydning er at det kan bidra til falsk trygghet og/eller bekymring, og på den måten være skadelig for deltakeren (5-7). Falsk bekymring omhandler bl.a. det å få beskjed om et avvik uten at det er sikkert hva avviket betyr, eller om det betyr noe. Falsk trygghet omfatter bl.a. det at dersom man får informasjon om at noe er ”normalt”, kan det føre til at deltakeren i mindre grad bryr seg om plager som kan være tilknyttet resultatet. Dermed kan sykdommer bli oppdaget på et senere tidspunkt enn hvis deltakeren ikke hadde fått informasjon. Informasjon om forskningsresultater med klinisk usikker betydning kan også være grunnlag for misforståelser som kan føre til uheldige valg personlig, medisinsk og finansielt (5-7).

Det er forskerens ansvar å avgjøre om og hvordan resultatene av prosjektet skal meddeles deltakerne. Europarådet har utformet retningslinjer for hvordan biomedisinsk forskning skal gjennomføres (5). Hensikten med disse retningslinje er at forskningen skal gjennomføres på en måte som respekterer menneskerettigheter og menneskeverd. I retningslinjene fremgår det også at plan for håndtering av tilsiktede og utilsiktede funn skal fremgå i forskningsprosjektets søknad til regionale etiske komiteer (5, 11, 12).

For å gjennomføre en befolkningsundersøkelse er man avhengige av at befolkningen ønsker å delta. Det er tidligere gjort studier som ser på hva som motiverer personer til å delta i forskningsprosjekt, hvor potensiell egengevinst og mulighet til å hjelpe andre blir belyst som viktige begrunnelser for å delta (13). Deltakerraten i Tromsø 7 var på 65 %, noe som er lavere enn ved de første undersøkelsene (14, 15). En mulig årsak til at deltakerraten synker er at deltakerne ikke føler at de får noe igjen for å delta på undersøkelsen (13, 16). Å se på hvordan tilbakemeldingen oppfattes av deltakerne er en måte å kvalitetssikre tilbakemeldingspraksis, og med kvalitet menes her mest mulig nytte og minst mulig unytte. Grensene for tilbakemelding fra Tromsøundersøkelsen er til en viss grad basert på faglige retningslinjer, men også på faglig skjønn. Det er viktig at dette blir evaluert for å finne ut om det fungerer etter hensikten. Det er også viktig å ta hensyn til tema som overdiagnostisering og medikalisering, da man i høyst mulig grad vil unngå at tilbakemelding fra Tromsøundersøkelsen resulterer i nettopp det. Med begrepet medikalisering menes det å definere et ”problem” som medisinsk, vanligvis i form av en sykdom eller lidelse, eller ved å bruke medisinske intervensjoner for å løse problemet (17). Problemene som medikaliseres er ofte av sosial eller personlig karakter. En annen velbrukt definisjon av begrepet

medikalisering lyder slik; ”*A process whereby more and more of everyday life has come under medical dominion, influence and supervision*” (18, 19). Overdiagnostisering defineres som diagnostisering av en tilstand som i fravær av testing ikke ville ført til symptomer eller død (20). Det kan tenkes at beskjed om avvikende prøvesvar fra Tromsøundersøkelsen muligens kan føre til uheldig medikalisering og/eller overdiagnostisering dersom tilbakemeldingen gis på feilaktig grunnlag og/eller på feil måte.

### 1.3 Oksygenmetning (SpO<sub>2</sub>)

På tross av Tromsøundersøkelsens brede omfang vil denne oppgaven kun omhandle tilbakemelding gitt ved avvikende oksygenmetning. Det brukes pulsoksymeter til å detektere deltakernes oksygenmetning i perifert arterielt blod (SpO<sub>2</sub>). Pulsoksymetri er en billig og ikke-invasiv metode som viser hvor stor prosentandel av hemoglobinet i det arterielle blodet som er mettet med oksygen (21). Apparatet består av to lysdioder som sender ut lys med forskjellig bølgelengde (rødt og infrarødt lys). Etter at lyset er sendt gjennom et godt sirkulert vev brukes en fotodiode til å måle absorpsjonen av de ulike lysfrekvensene (21, 22). Da absorpsjonen av rødt og infrarødt lys varierer mellom oksygenert og deoksygenert blod, kan differansen mellom absorbert lys omgjøres for å anslå hvor stor andel av hemoglobinet som er oksygenert (22). Pulsoksymeterets presisjon ved SpO<sub>2</sub> mellom 70-100 % er anslått til å ha en nøyaktighet på  $\pm 2$  % (23, 24). I Tromsø 7 ble SpO<sub>2</sub> målt tre ganger per deltaker, hvor den høyeste verdien ble registrert. Dette i forsøk på å redusere antall falske avvik. Cut-off for hva som regnes som redusert SpO<sub>2</sub> er ofte definert som  $SpO_2 \leq 95$  % (24). Grenseverdi for avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi er i Tromsø 7 satt til å være  $\leq 94$  % for deltakere under 70 år og  $\leq 93$  % for deltakere som er 70 år eller mer. Valget av grenseverdier i Tromsø 7 er gjort på bakgrunn av informasjon om målingens nøyaktighet, samt økende risiko for redusert SpO<sub>2</sub> ved økende alder (23).

Lav oksygenmetning kan assosieres med tilstander som bl.a. hjertesykdom, ventilasjons-perfusjon mismatch, hypoventilering, høyre til venstre shunts, redusert diffusjonskapasitet og lavt partialtrykk av oksygen i inspirert luft (23-25). En studie basert på materiale fra Tromsøundersøkelsen fant at BMI  $\geq 35$ , økende alder, røyking og tung pust er faktorer som øker risiko for redusert SpO<sub>2</sub> (23). En annen studie basert på data fra Tromsøundersøkelsen, Norsk folkeregister og Dødsårsaksregisteret viser at redusert SpO<sub>2</sub> er assosiert med økt risiko for død (alle årsaker) og død av lungesykdom i løpet av en 10 års oppfølgingsperiode (24).



## 2 Problemstilling

Hvilken betydning har det for deltakere i Tromsøundersøkelsen å få tilbakemelding om avvikende prøvesvar for oksygenmetning ( $\text{SpO}_2$ ).

## 3 Formål

Formålet med undersøkelsen er å studere hvilken betydning tilbakemelding om avvik har for deltakerne, da med fokus på avvikende  $\text{SpO}_2$ -verdier. Jeg vil undersøke om deltakerne synes tilbakemeldingen ved avvikende prøvesvar er til nytte og hvor ofte tilbakemeldingen fører til videre undersøkelse av den avvikende verdien. Eventuelt om deltakerne synes slik tilbakemelding er unødvendig og brysom. Jeg vil også undersøke om responsen er avhengig av graden av avvik, og dermed om prøvesvar som ligger nær normalverdi i større grad er til liten nytte og prøvesvar langt fra normalverdi i større grad er til nytte. I så fall kan det være grunnlag for at grenseverdier for tilbakemelding til deltakere burde justeres. Jeg vil også utforske deltagernes erfaring med og forståelser av tilbakemeldingen, og hvilke helsemessige konsekvenser den eventuelt har hatt for dem.

Masteroppgaven er en del av en firedelt kvalitetssikringsundersøkelse. Resultatet vil være fire separate masteroppgaver hvor forskningsspørsmålene er like, men hvor vi undersøker ulike prøveresultater og dermed har forskjellig datagrunnlag. Det er tilbakemelding om avvikende resultater på oksygenmetning ( $\text{SpO}_2$ ), lungefunksjon ( $\text{FEV}_1$ ), CRP og kolesterol som undersøkes.

### 3.1 Forskningsspørsmål

1. Hvordan erfarer deltakerne å få tilbakemelding om patologisk prøvesvar, og hvilken betydning har dette for synet på egen helse?
2. Hvilke helsemessige konsekvenser opplever deltakerne at tilbakemeldingen om patologiske prøvesvar har gitt?
3. Hvilke forhold kan man eventuelt se mellom grad av avvik fra normalverdi og opplevd nytte/unytte av tilbakemeldinger om patologiske prøvesvar fra Tromsøundersøkelsen?
4. Hvilke implikasjoner for tilbakemelding- og kvalitetssikringspraksis kan kunnskap fra denne studien eventuelt ha?

## 4 Materiale og metode

### 4.1 Valg av metode

For å finne svar på forskningsspørsmålene tilknyttet problemstillingen ble det besluttet å dele oppgaven inn i en kvalitativ og en kvantitativ del. Det ble valgt to metoder fordi det var ønskelig å undersøke både forekomsten av formening om nytte/unytte og betydningen av tilbakemeldingen om avvikende prøvesvar.

I artikkelen ”The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers” skriver Malterud om fordelene ved å kombinere kvalitativ og kvantitativ metode (26). Det meste av evidensbasert kunnskap innen medisin er basert på kvantitative metoder. I følge Malterud gir dette en begrenset bredde i klinisk kunnskap, da det kun tar i betraktning faktorer som kan måles, telles og kontrolleres (26). Ved kvalitativ analyse bruker man samtale og/eller observasjon til å utforske erfaringer og meninger fra enkeltpersoner (27). Ved hjelp av strukturerte analysemetoder kan man bruke rådata (her intervju), til å skape resultater via fortolkning og sammenfatning av datamaterialet (28). I en annen artikkel skriver Malterud at dersom man vil betrakte sykdom og helse som dynamiske prosesser som varierer mellom individer ut fra en sosiokulturell sammenheng, trenger vi vitenskapelige tilnærminger som anerkjenner dette, noe kvalitative forskningsmetoder gjør (28).

### 4.2 Mixed methods

Det å kombinere kvalitativ og kvantitativ metode kalles ofte for ”mixed methods” (29). Ved bruk av mixed methods vil man kunne styrke funnene man gjør i hver av de to ved at de ulike metodene utfyller hverandre og gjør at vi kan utvikle bredere kunnskap om det vi ønsker å utforske (26, 30-32). I retningslinjer fra Best Practice hevdes det også at ved å kombinere kvalitativ og kvantitativ metode kan man maksimere styrkene og minimere svakhetene til hver av metodene (31). En ytterligere fordel ved bruk av mixed methods er at man under samme studie kan stille bekreftende og utforskende spørsmål og dermed både verifisere og generere teori (32).

Det finnes ulike design for gjennomføring av mixed methods (”parallel mixed designs”, ”sequential mixed designs”, ”conversion mixed designs” og ”fully integrated mixed designs”) (32, s. 151). I denne oppgaven brukes ”parallel mixed design” hvor kvalitativ og kvantitativ datainnsamling, metode og analyse gjøres atskilt for så å kombineres på et senere tidspunkt.

I boken "Kvalitative metoder i medisinsk forskning" skriver Malterud om det å kombinere kvalitativ og kvantitativ metode som en form for "triangulering", altså at man skaffer seg kunnskap om det fenomenet man ønsker å studere fra flere hold (30, s. 190). Begrepet triangulering brukes innenfor mixed methods på ulike måter. Greene bruker for eksempel begrepet triangulering om det å finne en "sannhet" på tvers av metodene. Begrepet sannhet omfatter i denne sammenheng rasjonale at dersom resultatene fra de ulike metodene sammenfaller, vil det gi økt validitet og mindre betydning av ulike bias (33). Det Greene omtaler som "expansion" i samme artikkel kommer nærmere Malteruds forklaring av begrepet triangulering, nemlig bruk av mixed methods for å utvide forståelsen. I denne oppgaven tar jeg utgangspunkt i Malteruds definisjon av begrepet. Det finnes ulike måter å triangulere (metodetriangulering, kildetriangulering, observatørt triangulering og teoritriangulering). I denne oppgaven er det brukt metodetriangulering, altså at man bruker to ulike metoder for å belyse samme problemstilling (30, s. 190-1).

I Best Practice- retningslinjer om mixed methods skrives det om flere mulige måter å kombinere data ("merging data", "connecting data" og "embedding data"). I hver av disse metodene kombineres data på ulike tidspunkt, noen underveis i analysen og andre etter (31). I denne oppgaven brukes det "merging data", som betyr at kvalitative og kvantitative data innhentes hver for seg og analyseres separat. Resultatene vil presenteres separat med "contiguous, narrative"- tilnærming (34). Først i oppgavens diskusjonsdel vil resultatene sees i sammenheng med hverandre. Dette samsvarer med det Malterud skriver i sin metodebok; *"Ved alle former for triangulering er det viktig å gjennomføre innsamling og analyse av empiriske data fra hvert av de valgte perspektiver (...). Først når resultatene fra de ulike observasjonene foreligger, kan vi legge dem ved siden av hverandre for å se hvordan de utfyller eller korrigerer hverandre som ulike deler av et felles puslespill"* (30, s. 191). Det samsvarer også med det Teddlie og Tashakkori skriver i sin metodebok om bruk av mixed methods under avsnittet om "Parallel mixed designs" (32, s. 152).

### **4.3 Datainnsamling**

Tromsøundersøkelsen består av to deler. Alle deltakerne blir først med på del 1, mens et utvalg blir invitert til flere undersøkelser i del 2. SpO<sub>2</sub> ble målt i både del 1 og del 2. Deltakere med avvikende SpO<sub>2</sub>- verdi i del 1 fikk tilsendt et brev som informerte om avviket. I brevet ble deltakerne oppfordret til å ta kontakt med fastlegen for å få oksygenmetningen kontrollert innen tre måneder, med mindre de var invitert til å delta i del 2 (vedlegg 1).



Deltakere som også deltok i del 2 fikk sin SpO<sub>2</sub> kontrollert der. Eventuelle råd om videre oppfølging ble basert på den nye målingen og lungefunksjonstesting. Grenseverdi for avvikende SpO<sub>2</sub> var i Tromsø 7 satt til å være SpO<sub>2</sub> ≤ 94 % for deltakere under 70 år og ≤ 93 % for deltakere ≥ 70 år.

Deltakere som mottok brev om avvikende oksygenmetning i tidsrommet august 2015 til mai 2016, fikk også ett oppfølgingsbrev tre måneder etter det første brevet ble sendt ut. Dette brevet inneholdt et spørreskjema hvor deltakerne bl.a. ble spurt om de syntes informasjonen var nyttig og om de hadde oppsøkt lege (vedlegg 2). Sammen med spørreskjema ble det sendt ut invitasjon til å delta på intervju for å utdype sine erfaringer om det å motta avviksbrev fra Tromsøundersøkelsen (vedlegg 3). Hensikten var å intervju ca 20 deltakere med avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi. Når det var registrert et tilstrekkelig antall deltakere som ville la seg intervju, ble spørsmål om å delta på intervju tatt bort fra det originale brevet. Spørreskjema ble fremdeles sendt ut for å få et større materiale til videre analyse.

Det ble anslått at mellom 150-300 deltakere ville motta informasjon om avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi i perioden fra august -15 til mai -16, og at svarraten på spørreskjema ville ligge på ca 50 %. Spørreskjemaene utgjorde datagrunnlaget for den kvantitative analysen. Det ble mottatt svar på 97 av totalt 165 utsendte spørreskjema (svarrate 59 %).

Det var totalt 27 deltakere som sa seg villig til å bli intervjuet. Alle de 27 deltakerne ble forsøkt kontaktet per telefon. 3 av deltakerne lyktes det ikke å få kontakt med og 4 deltakere hadde ikke mulighet til å delta på intervju. Det ble gjennomført totalt 20 intervjuer. 6 av intervjuene var semistrukturerte dybdeintervju med fenomenologisk inspirert perspektiv og resterende 14 var kortere telefonintervju. Intervjuene ble gjennomført i perioden mars til mai 2016. Det ble utformet en intervjuguide i forkant av intervjurundene (vedlegg 4). Denne guiden ble utformet i samarbeid med de andre studentene som skriver liknende oppgaver, samt våre tre veiledere. Forespørsel om dybdeintervju ble forsøkt gitt til et utvalg med variasjon i kjønn, alder og grad av avvikende oksygenmetning. Dette for å få et tilstrekkelig rikt og variert materiale j.f. Malterud (30, s. 55). Se deltakerkarakteristika i tabell 1 under avsnitt om kvalitativ metode. Deltakerne som takket ja til å delta i dybdeintervju fikk selv velge tidspunkt og sted for intervjuet. Mulige alternativer for utførselssted var UNN, UiT, hjemme hos deltaker eller annet valgfritt offentlig sted. Den kvalitative delen av oppgaven baseres på dybdeintervjuene. De kortere intervjuene (telefonintervjuene, se uthevet boks i vedlegg 4) ble brukt som supplement til den kvantitative delen av oppgaven.

## 4.4 Forskningsetiske vurderinger

Prosjektet ble meldt til personvernombudet, NSD, av hovedveileder da vi hadde lagret intervjuobjekters telefonnummer i perioden fra spørreskjema ble mottatt til intervjuene var transkribert. I tillegg til telefonnummer hadde vi også lagret informasjon om deltakernes alder og kjønn, men da Tromsøundersøkelsen har så høyt antall deltakere vil ikke dette alene være nok til å identifisere deltakerne. Datasettet som ble utformet kan ikke kobles til øvrige data fra Tromsøundersøkelsen. Godkjenning fra NSD er vedlagt (vedlegg 5).

Før intervjustart ble deltakerne informert om undersøkelsens formål, tema, konfidensialitet, anonymisering, frivillighet, mulighet for å trekke seg og plan for sletting av personopplysninger etter undersøkelsens slutt. Deltakerne fikk mulighet til å stille spørsmål angående gjennomføringen og annet de måtte lure på. Samtlige samtykket til deltakelse og lydopptak av intervjuet i forkant av oppstart. Lydfilene ble oppbevart utilgjengelig for utenforstående, og slettet like etter transkribering.

Det ble ikke sendt søknad til REK da prosjektet ikke ble ansett som helseforskning som skulle gi ny kunnskap om sykdom og helse, men som et bidrag til kvalitetssikring av Tromsøundersøkelsen. Prosjektet går derfor under Tromsøundersøkelsens REK- godkjenning som kvalitetssikringsstudie og trenger ikke egen godkjenning jmf. kriterier på REKs hjemmeside (35).

## 4.5 Relevans og validitet

Det er tidligere gjort flere studier som ser på om deltakere i forskningsprosjekt ønsker individuell tilbakemelding på forskningsresultater og hvordan de ønsker at slik tilbakemelding skal gis (9, 10, 36, 37). Ut fra det jeg kjenner til finnes det få studier som ser på deltakernes erfaringer og helsemessige konsekvenser av det å motta tilbakemelding om avvikende resultater fra befolkningsundersøkelser. Jeg har ikke lyktes med å finne tidligere undersøkelser som ser på nytte eller erfaringer av å få tilbakemelding om avvikende oksygenmetning. Denne studien kan derfor muligens være med på å tilføre ny kunnskap omkring dette tema.

Innen forskning er det vanlig å skille mellom intern og ekstern validitet. Intern validitet innen kvalitativ forskning handler om å undersøke hva resultatet er sant om, og for hvem (27, 30, s. 21-3). Intern validitet handler også om å stille spørsmål om hvorvidt det er mulig å bruke

studiens kunnskap til handlinger, anvendelse eller nytte (pragmatisk validitet) (30, s. 187, 38). Ekstern validitet innen kvalitativ forskning viser til prosjektets overføringsverdi, altså om leseren kan vurdere forskningens betydning for andre kontekster enn det som er undersøkt i forskningsprosjektet (27). Innenfor ekstern validitet er det også viktig å ta stilling til om analysen bringer frem et overførbart poeng (analytisk generaliserbarhet) og om konklusjonen stemmer overens med det man vet fra eksisterende litteratur (27). Innenfor kvantitativ forskning brukes begrepet validitet på en noe ulik måte. Intern validitet i en kvantitativ sammenheng handler om presisjon, altså om studien faktisk måler det som var intensjonen å måle (38, 39). Ekstern validitet innenfor kvantitativ metode handler om studiens generaliserbarhet (38).

Når man bruker mixed methods kan man vurdere validiteten av de konklusjonene man gjør på bakgrunn av de to resultattypene sammen. Teddlie og Tashakkori skriver i sin metodebok at når man tolker resultatene fra kvantitativ og kvalitativ analyse opp mot hverandre vil konklusjonens kvalitet avgjøres bl.a. av kvantitativ metodes interne validitet og den kvalitative metodes troverdighet (intern validitet). De skriver også at konklusjonens overførbarhet vil korrespondere med ekstern validitet i den kvantitative delen og overførbarheten i den kvalitative delen (32, s. 286-7).

Når det kommer til denne studien kan det tenkes at resultatene kan ha overføringsverdi for andre befolkningsundersøkelser som gir tilbakemelding om avvikende prøveverdier på liknende måte. Mest aktuelt vil være at resultatene eventuelt kan støtte beslutningsprosesser vedrørende praksis for tilbakeføring av andre resultater inkludert i Tromsøundersøkelsen.

## **4.6 Kvantitativ metode**

Den kvantitative delen er i hovedsak ment å besvare det tredje forskningsspørsmålet: ”Hvilke forhold kan man eventuelt se mellom grad av avvik fra normalverdi og opplevd nytte/unytte av tilbakemeldinger om patologiske prøvesvar fra Tromsøundersøkelsen?”. Det andre og det fjerde forskningsspørsmålet vil også delvis belyses av denne delen. Materialet for den kvantitative analysen var primært besvarte spørreskjema, men også kvantifiserte variabler hentet fra telefonintervju og dybdeintervju.



Det ble laget et datasett i SPSS basert på variabler fra spørreskjemaet. Datasettet ble lagret i aidentifisert form uten Tromsø 7 -kode, navn eller fødselsdato på deltakeren. Datasettet kunne ikke kobles til øvrige data fra Tromsøundersøkelsen. Variablene ble brukt både i opprinnelig form og re-kodet til nye variabler. I tillegg ble det laget en variabel som ser på resultatene av SpO<sub>2</sub>-kontroll for de deltakerne hvor vi har informasjon om hva kontrollen førte til. Informasjon om kontroll er hentet fra spørreskjemaenes fritekst og fra intervjuene (dybde- og telefonintervju).

#### Variabler i spørreskjema:

- Alder ved undersøkelse
- Kjønn
- Analyseverdi (SpO<sub>2</sub>)
- Kontroll av oksygenmetning (4 svaralternativer)
- Nytte (4 svaralternativer)
- Fritekst om erfaring
- Ønske om å delta på intervju

Datasettet ble brukt til å gjennomføre ulike frekvensanalyser. Det ble bl.a. utformet tabeller og grafer som representerer ulike aspekter ved deltakerpopulasjonen som alder, kjønn, grad av avvik etc. Datasettet ble også brukt til statistiske analyser som hadde som formål å besvare det tredje forskningsspørsmålet. I tillegg ble det gjort statistiske analyser for å se om det var noen forskjell mellom rapportert nytteverdi og alder eller kjønn.

<b>Nullhypoteser:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• H<sub>0</sub>= Ingen forskjell mellom grad av avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi og opplevd nytte</li><li>• H<sub>0</sub>= Ingen forskjell mellom alder og opplevd nytte</li><li>• H<sub>0</sub>= Ingen forskjell mellom kjønn og opplevd nytte</li></ul>



Før vi gikk i gang med analysen var tanken at det skulle brukes Pearson Kji-kvadrattest for å teste nullhypotesene. Det viste seg at Pearson Kji-kvadrattest ikke var egnet til ønskede utregninger. Dette fordi materialet analysene ble basert på var for lite. Forventet verdi (E) var under 5 i over 20 % av cellene, og dermed kunne ikke resultatene fra testen brukes på grunn av ugyldighet (40, s.721-3). Som alternativ ble Fisher's Exact test brukt, da dette er en analyse som passer bedre til små datamaterialer (40, s. 723-4).

Da analysematerialet var relativt lite ble det besluttet at man ikke skulle se på graden av nytte for hver enkelt prosentgrad avvik av SpO<sub>2</sub>, men heller å se på graden av nytte for SpO<sub>2</sub> verdier > 92 % og ≤ 92 %. Dette skillet ble valgt da SpO<sub>2</sub> ≤ 92 % i høyere grad er assosiert med sykdom og mortalitet, og det er et skille som ofte brukes i litteraturen som cut-off for patologiske verdier (24, 25, 41, 42). Denne verdien står også i samsvar med teksten i avviksbrevet som ble sendt ut til pasientene (vedlegg 1).

Ved gjennomgang av spørreskjemaene viste det seg at også enkelte deltakere ≥ 70 år hadde fått brev om avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi ved SpO<sub>2</sub> på 94 %. Disse ble også inkludert i oppgaven på tross av at cut-off for deltakere ≥ 70 år opprinnelig var på ≤ 93 %.

## 4.7 Kvalitativ metode

Den kvalitative analysen baseres på semistrukturerte dybdeintervju gjennomført i perioden mars - mai 2016. Målet med disse intervjuene var å besvare det første, andre og dels det fjerde forskningsspørsmålet.

<b>Forskningsspørsmål:</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Hvordan erfarer deltakerne å få tilbakemelding om patologisk prøvesvar, og hvilken betydning har dette for synet på egen helse?</li><li>• Hvilke helsemessige konsekvenser opplever deltakeren at tilbakemeldingen om patologiske prøvesvar har gitt?</li><li>• Hvilke implikasjoner for tilbakemelding- og kvalitetssikringspraksis kan kunnskap fra denne studien eventuelt ha?</li></ul>



Det ble gjort lydopptak av alle dybdeintervjuene etter samtykke fra deltakerne, og dybdeintervjuene ble deretter transkribert. Etter transkribering ble lydopptakene slettet. Alle intervjuene og transkriberingen ble utført av én og samme person.

**Tabell 1:** Deltakerkarakteristika for deltakere som deltok på dybdeintervju. Viser oversikt over kjønn, alder og SpO<sub>2</sub>.

**Tabell 1: Deltakerkarakteristika**

Intervjuobjekt	Kjønn	Alder	SpO <sub>2</sub>
1	Mann	43	89 %
2	Mann	72	93 %
3	Mann	53	94 %
4	Mann	65	93 %
5	Kvinne	84	92 %
6	Mann	63	94 %

#### 4.7.1 Systematisk tekstkondensering

Analyse av dybdeintervjuene ble gjort med utgangspunkt i Malteruds analyseoppskrift for systematisk tekstkondensering (STC), en metode som egner seg godt for nybegynnere innenfor kvalitativ forskning (30, s. 94, 43). STC er utviklet av Malterud med inspirasjon fra Giorgi's fenomenologiske analyse (43).

Analysen består av fire steg (j.f. Malterud (30, s. 91-112, 43)):

1) *"Lenestol-analyse"*: Alle transkripter leses for å danne et overblikk over materialet. Det formuleres 4-8 foreløpige tema knyttet til problemstillingen. De foreløpige temaene dannes ut fra hva deltakerne legger vekt på, og kan vinkle problemstillingen annerledes enn intervjuguiden.

2) *Identifisering av meningsbærende enheter (dekontekstualisering)*: Transkriptene leses for å identifisere meningsbærende enheter. En meningsbærende enhet er et fragment av teksten med informasjon om problemstillingen. De meningsbærende enhetene skal så sorteres i ulike koder som baseres på foreløpige tema fra steg 1.

3) *Kondensering*: Innen hver kode dannes det subgrupper av ulike meningsbærende enheter. Subgruppene blir til underveis som man arbeider med å forstå hva de meningsbærende enhetene i koden egentlig handler om. Meningsbærende enheter innenfor hver subgruppe



tolkes og kondenseres til et kunstig sitat som skal representere de meningsbærende enhetene i sin subgruppe. Det velges også ut et ”gullsitat”, et ekte sitat som representerer kondensatet på en god og dekkende måte.

4) *Sammenfatning (rekontekstualisering)*: Det lages en analytisk tekst for hver kode basert på kondensat og utvalgte gullsitat. I tillegg skal det utformes en tittel som skal representere hver kodegruppes analytiske tekst. Tittelen er også en del av resultatet, og er viktig for å kommunisere funn i hver kode. Det er derfor viktig å utforme en tittel som ikke bare oppsummerer funnene, men som uttrykker de viktigste tolkningene i koden. Den analytiske teksten og tittelen vil utgjøre resultatet av analysen, og må vurderes med henblikk på originaltranskripter slik at man kan bekrefte/avkrefte om teksten fremdeles reflekterer deltakernes erfaringer. Man må også lete i originaltranskriptene etter påstander som kan utfordre de analytiske tekstene. Analysen er ikke ferdig før man har sett resultatene i sammenheng med hva som er kjent fra tidligere forskningsprosjekter og eventuell relevant teori.

Malterud anbefaler at man lager en prosjektlogg, et dokument hvor man skriver ned alle steg og tanker man gjør seg underveis i analysen. Prosjektloggen er ment som et verktøy for å dokumentere for seg selv, og bidra til arbeidet med en gjennomsiktighet i forhold til hva man har gjort underveis og hvorfor. På den måten kan man lett finne tilbake til valgene man har gjort, slik at man kan gå tilbake å endre på dem om det er nødvendig (30, s. 51-3).

#### **4.7.2 Forforståelse (refleksivitet)**

Malterud poengterer viktigheten av å reflektere over sin egen forforståelse før man går i gang med kvalitative forskningsprosjekt (30, s. 37-42). Begrepet forforståelse beskriver hun som erfaringer, hypoteser, faglig perspektiv og den teoretiske referanseramme man har i forkant av prosjektets oppstart. Videre argumenterer hun for at forforståelse både har positive og negative aspekter. Positiv i form av at forforståelsen ofte er forskerens motivasjon til å gå i gang med prosjektet. Negativ i form av at forforståelsen kan gjøre at man er mindre åpen for den kunnskapen det empiriske materialet kan levere, spesielt dersom det er noe annet en det man hadde sett for seg. Ved å redegjøre for egen forforståelse blir det synlig for leseren hvilke forutsetninger forskeren har hatt under arbeidet med forskningsprosjektet. Det vil også i større grad bli mulig for leseren å vurdere i hvor stor grad forskerens forforståelse kan ha påvirket forskningen.

Jeg tror min rolle som medisinstudent i stor grad former min forforståelse for temaet. Personlig synes jeg all informasjon om egen helsetilstand er av en viss nytteverdi. Både informasjon av positiv/negativ karakter og informasjon med/uten klinisk betydning ville for meg vært nyttig og ikke minst interessant. Likevel har jeg forståelse for at ikke alle mener det samme, og at informasjon om helse for noen kan oppfattes som belastende. I forkant av intervjuene så jeg for meg at deltakernes formening om nytteverdi av tilbakemeldingen ville avhenge av om oppfølgingen resulterte i noe. For eksempel kan det tenkes at dersom en deltaker gjennomgår utredning uten at det konkluderes med noe, kan beskjed om avviket føles mer til bry enn til nytte. I en annen situasjon hvor avvik fører til en diagnose som kan behandles og dermed gi bedre livskvalitet, tenker jeg at de fleste vil oppleve dette som nyttig. Om grad av avvik påvirker deltakernes formening om nytte synes jeg blir vanskelig å vurdere. Det kan tenkes at flere av deltakerne ikke har noen formening om hva som er et lite og hva som er et alvorlig avvik når det kommer til SpO<sub>2</sub>, og dermed legges det kanskje ikke så stor vekt på fra deltakernes side. Generelt sett har jeg tro på at de fleste vil finne informasjonen nyttig, eller hvert fall ikke unyttig.

I tillegg til min egen forforståelse velger jeg å nevne min hovedveilederes forforståelse, da hun har bidratt til stegene i den analytiske prosessen og dermed også kan ha påvirket resultatet av analysen. Som antropolog er hun påvirket av sosialkonstruktivistisk tenkning om sykdom og helse og har sterkere antakelser i retning av medikalisering enn det jeg som medisinstudent har hatt.

Ved bruk av kvalitative forskningsmetoder er det slik at forskeren og deltakerne ofte bringes nærmere hverandre enn ved kvantitative metoder, og dermed blir den analytiske distansen vanskeligere å opprettholde (44). For medisinerer som gjennomfører kvalitative studier med helsefaglig tema er det viktig at man er bevisst på hvilke fordeler og ulemper egen bakgrunn kan resultere i. For eksempel kan egen bakgrunn gjøre at man er mindre åpen for å forstå andre erfaringer eller bredere perspektiver presentert av deltakerne. På samme måte kan man anta at deltakerne også former svarene sine ut fra det de tror forskeren ønsker å høre (30, s. 38, 44). For å minimere graden av at min egen rolle som medisinstudent skulle legge føringer for deltakernes svar ble det hovedsakelig stilt åpne spørsmål i intervjuet. I tillegg til åpne spørsmål forsøkte jeg å utforske deltakernes svar med oppfølgende spørsmål, som for eksempel ”kan du fortelle mer om..” og ”har jeg forstått det riktig hvis..”. Jeg la spesielt fokus på utdyping av utsagn som kunne utfordre min egen forforståelse av tema. Dette for å sikre at jeg ikke gikk glipp av viktige momenter i deltakernes uttalelser. Underveis i prosjektet har jeg

også forsøkt å spørre meg selv om jeg blir overrasket over noen av mine funn, da det at man blir overrasket over egne funn kan tyde på at man har klart å være åpne for nye ideer i det empiriske materialet (30, s. 42). I forkant av intervjuet forklarte jeg også deltakerne om min posisjon som forsker og poengterte at jeg ikke jobbet for Tromsøundersøkelsen. Det ble også poengtert at formålet med intervjuet var å snakke om erfaringer, ikke nødvendigvis medisinfaglige problemstillinger.

### **4.7.3 Den analytiske prosessen**

Etter lenestolanalysen satt jeg igjen med seks foreløpige tema som deltakerne hadde snakket om. Disse temaene ble utgangspunkt for koder. Se tabell 2 for oversikt over foreløpige tema og koder. For hver kode ble det laget en definisjon av koden, samt inklusjons og eksklusjonskriterier for hvilke meningsbærende enheter som skulle tas med i koden. Under prosessen med å finne meningsbærende enheter i transkriptene og deretter plassere dem under de ulike kodene, oppdaget jeg at for flere meningsbærende enheter var inklusjonskriterier oppfylt i to av kodene. De to aktuelle kodene var ”bekymring” og ”overraskelse”, og disse ble etter hvert slått sammen til koden ”reaksjon på tilbakemelding”, da det viste seg at innholdet i begge de to omfattet mye av det samme. Kodenes navn ble omformet etter hvert som innholdet i dem ble mer tydelig. Etter kodingen var ferdig ble de meningsbærende enhetene i hver kode sortert i subgrupper. Underveis i sorteringen ble noen meningsbærende enheter flyttet fra en kode til en annen, for å finne den subgruppen den meningsbærende enheten passet best under. Noen meningsbærende enheter ble eliminert, da det viste seg at de antagelig ikke var meningsbærende enheter likevel. Når jobben med å lage subgrupper var ferdig begynte arbeidet med å lage kondensat av de meningsbærende enhetene i hver subgruppe. Dette var en tidkrevende prosess hvor man først skulle uttrykke det som samlet hele gruppen, før man kunne lage kondensat av subgruppene hver for seg. Kondensatene ble utgangspunktet for den analytiske teksten. Når den analytiske teksten hadde tatt form kunne jeg vurdere om overskriftene til teksten var passende. Målet var at overskriften i størst mulig grad skulle dekke det teksten omhandlet. I denne forbindelse ble det mange runder frem og tilbake for å finne gode, representative overskrifter. Underveis i hele prosessen (fra steg en til steg fire) har jeg aktivt jobbet for å se etter utsagn og informasjon i originaltranskriptene som utfordrer mine funn, dette spesielt på slutten når de analytiske tekstene var ferdigstilte. Når de analytiske tekstene var ferdige og sjekket opp mot originaltranskriptene, begynte arbeidet med å tolke egne funn opp mot eksisterende litteratur og teori. Resultatet av dette vises i diskusjonen.

**Tabell 2:** Viser oversikt over utvikling fra foreløpige tema (steg 1 i analysen), til koder, subgrupper og til slutt endelige overskrifter. Viser også antall deltakere representert i hvert steg av utviklingen.

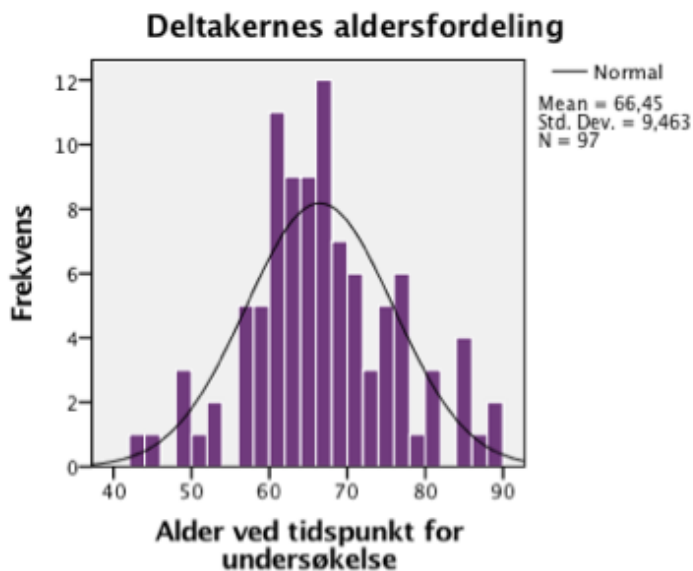
Oversikt over utvikling fra foreløpige tema til koder og etter hvert til overskrifter		
Foreløpige tema	Koder (og tilhørende subgrupper )	Overskrifter
<i>Nyttig med informasjon om egen helse</i> Deltakere: 6 av 6	<i>Informasjon om egen helse</i> ("økt forståelse" og "mulighet til å iverksette tiltak") Deltakere: 6 av 6	<i>Kunnskap som utgangspunkt for opplevelse av bedre kontroll over egen helse</i> Deltakere: 6 av 6
<i>Bekymring</i> Deltakere: 5 av 6	<i>Reaksjon på tilbakemelding</i> ("Bekymret for sykdom", "Uventet; kan det stemme" og "Bagatellisering av avvikets betydning") Deltakere: 5 av 6	<i>Ambivalens; fra bekymring til bagatellisering</i> Deltakere: 5 av 6
<i>Hva betyr det og hva er årsaken?</i> Deltakere: 6 av 6	<i>Tanker om avvikets årsak</i> ("Kan det forklares av andre sykdommer", "Reparasjonsalderen" og "Selvforskyldt?") Deltakere: 6 av 6	<i>Hva skyldes det?</i> Deltakere: 6 av 6
<i>Overraskelse</i> Deltakere: 5 av 6	Slått sammen med "Bekymring"	
<i>Tanker rundt tilbakemeldingspraksis</i> Deltakere: 6 av 6	<i>Forståelse angående informasjon om avvik</i> ("Lettlest" og "Til ettertanke") Deltakere: 6 av 6	<i>Å informere; enkelt, men tilstrekkelig</i> Deltakere: 6 av 6
<i>Undersøkelsen fra deltakernes perspektiv</i> Deltakere: 6 av 6	<i>Tromsøundersøkelsen fra deltakernes perspektiv</i> ("Noen som passer på", "Å ta vare på dem som kommer etter" og "Engasjement omkring egen helse") Deltakere: 6 av 6	<i>Positivt er det å bli passet på og å bidra til at andre kan få det bedre</i> Deltakere: 6 av 6

## 5 Resultater

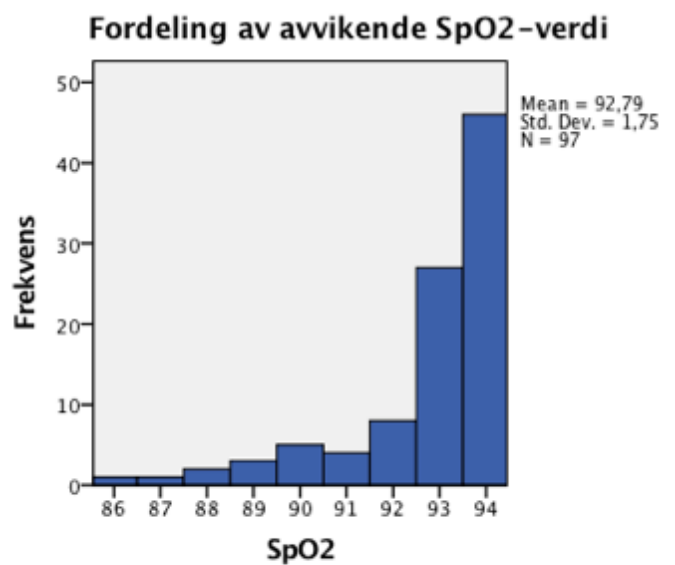
### 5.1 Resultater av den kvantitative analysen

Totalt ble det mottatt 97 utfylte spørreskjema. Noen deltakere hadde ikke krysset av for alle variablene, og dermed ble noen felt stående ubesvart i datasettet. Syv deltakere hadde krysset av for flere alternativ på spørsmål om kontroll, selv om det var poengtert at man kun skulle krysse av for et alternativ. I disse tilfellene ble det valgt å bruke det øverste avkryssede alternativet, da alternativene var utformet i en form for hierarki hvor utført kontroll av oksygenmetning ble sett på som det øverste/ ønsket utfall.

Av de 97 deltakerne som besvarte spørreskjemaet var det totalt 37 kvinner (38 %) og 60 menn (62 %). Deltakernes alder varierte fra 43 til 89 år, med en gjennomsnittsalder på 66,5 år (Std.Dev 9,463) (figur 1). Flertallet av deltakerne (75 %) hadde  $SpO_2 > 92$  %, mens de færreste (25 %) hadde  $SpO_2 \leq 92$  %. Hvordan avvikende  $SpO_2$  fordelte seg mellom deltakerne som besvarte spørreskjema kan sees i figur 2.



**Figur 1:** Viser aldersfordelingen blant deltakere som besvarte spørreskjemaet.

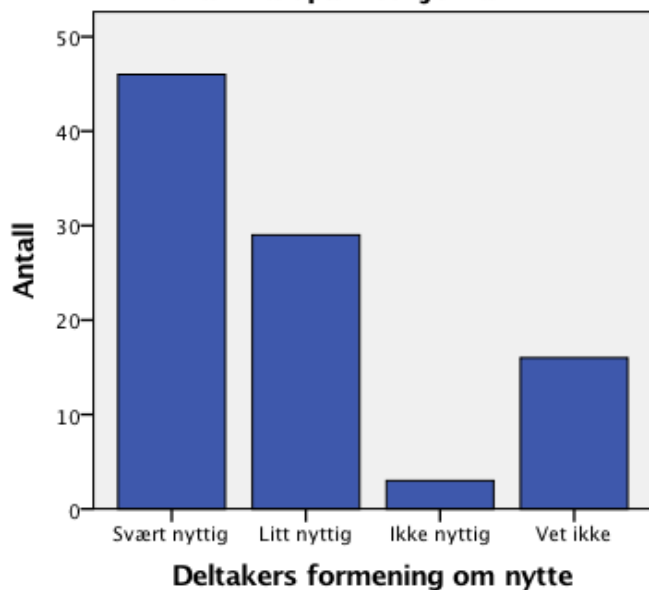


**Figur 2:** Viser fordelingen av avvikende  $SpO_2$ -verdier hos deltakere som besvarte spørreskjema.

### 5.1.1 Deltakernes formening om nytteverdi

Av 97 besvarte spørreskjema, var det 94 spørreskjema hvor spørsmålet angående nytten av tilbakemelding om avvikende prøvesvar var besvart. Figuren under (figur 3) viser en oversikt over hvilke alternativ deltakerne krysset av for. Totalt var det 75 stykker som krysset av for at tilbakemeldingen var nyttig av varierende grad. Tre stykker synes tilbakemeldingen var unyttig, og 16 stykker var usikker på nytteverdien av tilbakemeldingen. Av de som fant tilbakemeldingen nyttig (75 stk.), mente 46 deltakere at tilbakemeldingen var svært nyttig og 29 deltakere at tilbakemeldingen var litt nyttig.

### Deltakernes formening om nytte basert på svar fra spørreskjema



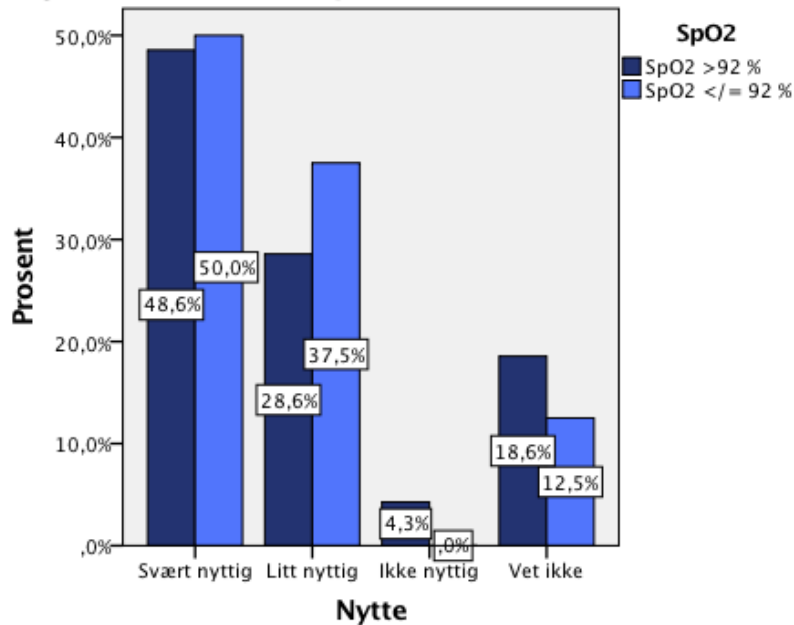
**Figur 1:** Søylediagrammet viser deltakernes formening om nytte slik som besvart i spørreskjema.

#### 5.1.2 Formening om nytteverdi ut fra grad av avvikende SpO<sub>2</sub>

Nytteverdi ble sammenliknet mellom to grupper; deltakere med SpO<sub>2</sub> > 92 % og deltakere med SpO<sub>2</sub> ≤ 92 %. I gruppen med SpO<sub>2</sub> > 92 % ser vi at det er et variert antall av deltakere i alle de fire svarkategoriene for nytteverdi. Flertallet (77, 2 %), har krysset av for at de synes tilbakemeldingen var nyttig. 4,3 % synes tilbakemeldingen var unyttig og 18,6 % krysset av for at de ikke viste om de synes tilbakemeldingen var nyttig. Blant deltakere med SpO<sub>2</sub> ≤ 92 % var det ingen som krysset av for at tilbakemeldingen ikke var nyttig. 87, 5 % synes tilbakemeldingen var nyttig og 12,5 % var usikker på om de synes tilbakemeldingen var nyttig eller unyttig.



**Sammenlikning av deltakernes formening om nytte ut fra grad av avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi.**



**Figur 2:** viser deltakernes formening om nytte ut fra grad av avvikende SpO<sub>2</sub>. Det skiller mellom deltakere med SpO<sub>2</sub> > 92 % og ≤ 92 %.

Resultatene i krysstabellen (tabell 3) viser i stor grad det samme som i histogrammet over (figur 4). Ut fra krysstabellen ser vi at i gruppen av deltakere med SpO<sub>2</sub> > 92 % var det 77,1 % som synes tilbakemelding om avvik var nyttig. Resterende 22,9 % var usikre på nytteverdi eller fant tilbakemeldingen unyttig. I gruppen av deltakere med SpO<sub>2</sub> ≤ 92 % fant 87,5 % av deltakerne tilbakemeldingen nyttig, mens 12,5 % var usikre på nytteverdi eller fant tilbakemeldingen unyttig. Uavhengig av SpO<sub>2</sub>-verdi var det 79,8 % som fant tilbakemelding om avvikende verdi nyttig, mens 20,2 % var usikre på nytteverdi eller fant tilbakemeldingen ikke nyttig. Hvis man sammenlikner prosentandelene i gruppene basert på SpO<sub>2</sub> > 92 % og ≤ 92 % ser man tendenser til at gruppen med lavest SpO<sub>2</sub> i større grad fant tilbakemelding om avvik nyttig. Fisher Exact test ga p-verdi 0,382, og dermed kan vi ikke forkaste H<sub>0</sub> ("Ingen forskjell mellom grad av avvikende SpO<sub>2</sub> og opplevd nytte") på 95 % nivå. Vi kan altså ikke konkludere med at nytteverdi avhenger av grad av avvikende SpO<sub>2</sub>, selv om vi kan se tendenser til det ut fra frekvensanalysene.

**Tabell 3:** Krysstabellen viser i hvilken grad deltakere med  $SpO_2 > 92\%$  og  $\leq 92\%$  fant tilbakemeldingen nyttig. Nytteverdi deles her inn i to kategorier. Den første kategorien (1), er en sammensatt av svaralternativene "Svært nyttig" og "Litt nyttig" i spørreskjema. Den andre kategorien (2), består av svaralternativene "Ikke nyttig" og "Vet ikke".

#### SpO2 \* Nytte Crosstabulation

		Nytte - todelt		Total	
		1: Svært nyttig eller litt nyttig	2: Ikke nyttig eller vet ikke		
		1	2		
SpO2-todelt 1: 94-93 2: <=92	1	Count	54	16	70
		Expected Count	55,9	14,1	70,0
		% within SpO2todelt, 1=94-93,2=<=92	77,1%	22,9%	100,0%
	2	Count	21	3	24
		Expected Count	19,1	4,9	24,0
		% within SpO2todelt, 1=94-93,2=<=92	87,5%	12,5%	100,0%
Total	Count	75	19	94	
	Expected Count	75,0	19,0	94,0	
	% within SpO2todelt, 1=94-93,2=<=92	79,8%	20,2%	100,0%	

### 5.1.3 Nytteverdi sett i sammenheng med alder og kjønn

Det ble også gjort liknende analyser for å se om rapportert nytteverdi kunne sees i sammenheng med alder og/eller kjønn. Det viste seg at nytteverdi ble oppfattet ulikt mellom kjønnene, og hypotese om ingen forskjell kunne forkastes på 95 % nivå (p-verdi 0,006). Kvinner syntes informasjon om avvikende  $SpO_2$ -verdi var nyttig i større grad enn menn. Menn tenderte i større grad enn kvinner til å være usikre på om de fant tilbakemelding nyttig eller ikke. Kvinner var i mindre grad usikre på nytteverdi, men rapporterte i flere tilfeller at tilbakemeldingen ikke var nyttig.

**Tabell 4:** Krysstabellen viser i hvilken grad deltakere fant tilbakemeldingen nyttig avhengig av kjønn. Nytteverdi deles her inn i tre kategorier. Den første kategorien (1), er en sammensatt av svaralternativene "Svært nyttig" og "Litt nyttig" i spørreskjema. Den andre kategorien (2) representerer svaralternativet "Ingen nytte". Den tredjekategorien (3) representerer svaralternativet "Vet ikke".

#### Nytte \* Kjønn Krysstabell

			Kjønn		Total
			Kvinne	Mann	
Nytte- Tredelt 1=Nytte 2=Ingen nytte 3=Vet ikke	1	Count	30	45	75
		Expected Count	27,9	47,1	75,0
	2	Count	3	0	3
		Expected Count	1,1	1,9	3,0
	3	Count	2	14	16
		Expected Count	6,0	10,0	16,0
Total	Count	35	59	94	
	Expected Count	35,0	59,0	94,0	

Når man ser på forskjell av nytteverdi i ulike aldersgrupper ser man at det tenderer mot at de eldre aldersgruppene synes informasjon om avvikende verdi i større grad er nyttig enn de yngre aldersgruppene. Deltakere med alder 40-59 år er i større grad usikker på nytteverdien sammenliknet med de i aldersgruppene 60-69 og  $\geq 70$  år. Ved bruk av todelt nytteverdi og tredelt aldersgruppering gir Fisher exact test en p-verdi på 0,667 og dermed finnes det ingen grunnlag for å forkaste  $H_0$  (ingen forskjell mellom alder og opplevd nytte).

**Tabell 5:** Krysstabellen viser i hvilken grad deltakere fant tilbakemeldingen nyttig avhengig av alder. Nytteverdi deles her inn i to kategorier. Den første kategorien (1), er en sammensatt av svaralternativene "Svært nyttig" og "Litt nyttig" i spørreskjema. Den andre kategorien (2) er sammensatt av svaralternativet "Ikke nyttig" og "Vet ikke". Alder er gruppert slik; 1:40-59 år, 2:60-69 år, 3: >70 år.

#### Nytte \* Alder Crosstabulation

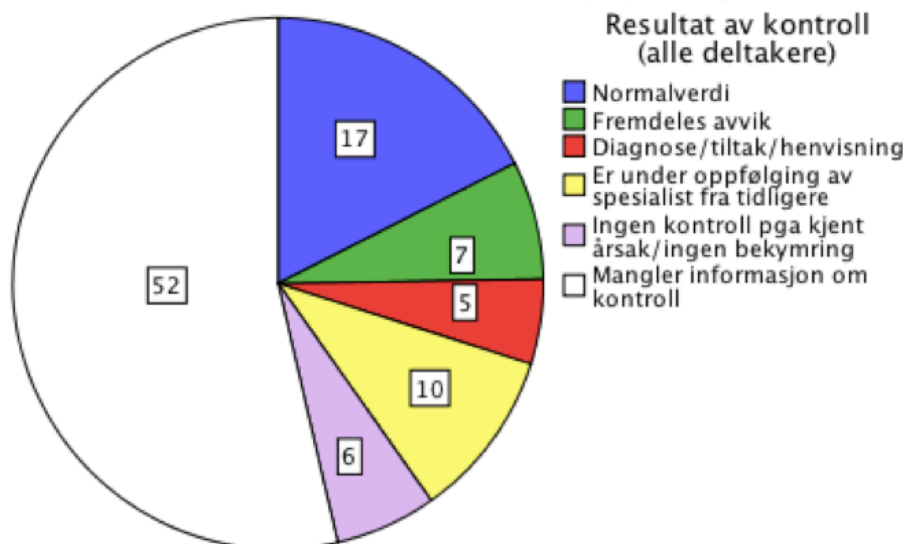
			Alder- Tredelt			Total
			1	2	3	
			1=40-59 2=60-69 3=70+			
Nytte- Todelt 1=svært eller litt nyttig 2=ikke nyttig eller vet ikke	1	Count	13	37	25	75
		Expected Count	14,4	35,9	24,7	75,0
	2	Count	5	8	6	19
		Expected Count	3,6	9,1	6,3	19,0
	Total	Count	18	45	31	94
		Expected Count	18,0	45,0	31,0	94,0

### 5.1.4 Konsekvenser av tilbakemelding

Av de totalt 97 deltakerne som besvarte spørreskjemaet, var det 79 deltakere som krysset av for at de hadde fått eller skulle få SpO<sub>2</sub> kontrollert. For 29 av deltakerne har vi informasjon om hva kontrollen resulterte i. Informasjon om kontroll er hentet fra fritekst på spørreskjema og intervjuer (dybde- og telefonintervju). Det er ikke gjort noen analyse av disse funnene i denne sammenheng, men heller en oppstilling av konsekvenser i ulike kategorier.

Blant alle 97 deltakere var det 10 deltakere som rapporterte at de allerede var under oppfølging av lungespesialist pga tidligere diagnostiserte tilstander. 8 av disse har likevel krysset av for at de skulle få SpO<sub>2</sub> kontrollert (av sin lungespesialist), mens 2 deltakere har krysset av for at kontroll er unødvendig da de allerede vet hvorfor SpO<sub>2</sub> er nedsatt.

#### Kontrollresultater i hele deltakerpopulasjonen



**Figur 3:** Viser en oversikt over hva kontroll hos lege(fastlege og sykehus) resulterte i. Viser også antall pasienter som allerede er under oppfølging i spesialisthelsetjenesten pga respirasjonsproblematikk og antall som ikke følte kontroll var nødvendig.

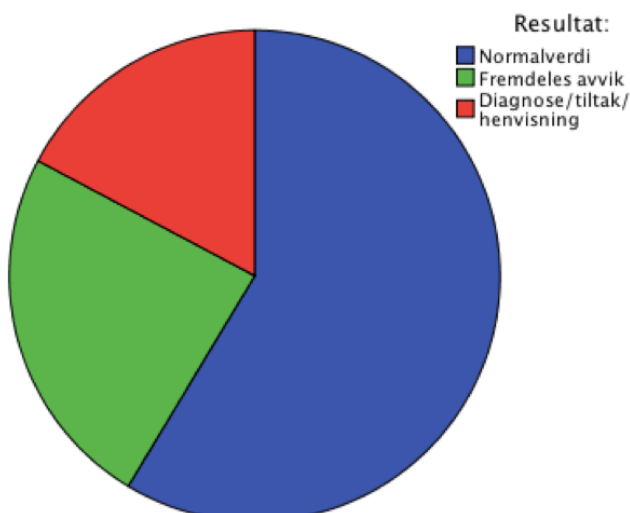
Blant de 29 deltakerne hvor vi har informasjon om hva kontroll av SpO<sub>2</sub> resulterte i, rapporterer 17 stykker at de ved kontroll hadde normalverdi for SpO<sub>2</sub>. 7 stykker forteller at de fremdeles hadde avvikende verdi ved kontroll hos fastlegen. Blant de 7 som fremdeles hadde avvikende verdi ble det i 3 tilfeller tilskrevet allerede kjent sykdom (hjertesvikt, KOLS, stor lungeemboli). For 2 andre ble avvikende SpO<sub>2</sub> tilskrevet tidligere og nåværende røyke-anamnese. For de siste 2 med fremdeles avvik ble det ikke gjort noen videre tiltak/utredning da pas ikke hadde noen subjektive symptomer. Den ene av de to sistnevnte deltakerne påpeker også alder som årsak til at det ikke ble gjort noen videre utredning (84 år).

For de siste fem av de totalt 29 kontrollene vi kjenner resultatene fra var utfallet slik:

- En ble henvist til spesialist hvor han ble grundig undersøkt og fikk noen inhalasjonsmedisiner som han nå bruker med god effekt. Det ble ikke stilt noen diagnose ut fra det deltakeren er kjent med.
- En deltaker ble henvist til spesialist og fikk påvist obstruktivt søvnapne syndrom. Deltakeren bruker nå behandling i form av CPAP (continuous positive airway pressure-maskin), og føler seg mer opplagt på dagtid sammenliknet med før oppstart av behandling.
- En deltaker fikk råd om endring av livsstil i form av kondisjonstrening og endring av kosthold fra sin fastlege.
- En deltaker ble henvist til spesialist pga fremdeles avvikende SpO<sub>2</sub>. Resultat av spesialistundersøkelse er ikke kjent.
- En deltaker ble grundig undersøkt av sin fastlege med bl.a. spirometri og flere blodprøver. Henvisning skal vurderes ut fra resultater på disse undersøkelsene.

Oksygenmetningen målt i forbindelse med del 1 av Tromsøundersøkelsen til de fem som er nevnt over var henholdsvis: 93 %, 94 %, 94 %, 92 % og 91 %.

### Resultat av SpO<sub>2</sub>-kontroll



**Figur 6:** Viser en oversikt over resultatet av SpO<sub>2</sub>-kontroll hos lege for deltakere som ikke hadde kjent forklaring/allerede var under oppfølging.

## 5.2 Resultater fra den kvalitative analysen

### Kunnskap som utgangspunkt for opplevelse av bedre kontroll over egen helse

Å motta informasjon om avvik ble av alle deltakerne fremhevet som noe positivt. Enkelte klarte ikke beskrive hva det var som gjorde informasjonen nyttig, men poengterer at det "å vite" i seg selv er hensiktsmessig. For de fleste var det slik at informasjonen om avviket inspirerte til videre undersøkelse av avvikets årsak og betydning.

Flere beskriver at det å motta brevet om gjeldende avvik gjorde at de på ulike måter fikk økt forståelse for egen helse og hva avviket kunne bety for dem. En deltaker poengterer at avviket for han var ukjent, og at det er nyttig å vite at ikke alt er på topp, slik som han trodde. En annen deltaker mener at informasjonen ikke er noe han tenker på til daglig, men at den likevel er nyttig fordi han har lagret den og kan trekke den frem dersom det skulle bli behov.

*"Nyttig e jo det å vite, å få informasjon om det. For mæ va den målinga helt ukjent, så æ synes det va veldig nyttig. Æ satte pris på det"*

For fem av de seks deltakerne førte informasjonen til at de iverksatte tiltak av ulike slag. Flere av disse poengterer at nytte for dem nettopp handler om det "å kunne gjøre noe med det". For noen av deltakerne handlet tiltakene om å gå til lege for kontroll. En deltaker ønsket også at hans barn skulle få kontrollert oksygenmetningen, da han tenkte at de kunne lide av det samme. For andre handlet tiltak om å skaffe seg mer informasjon, og det kommer frem at det er fastlegen og internett som er foretrukket som informasjonskilder. En deltaker er overbevist om at informasjon om avvik kan gjøre at personer på et tidligere tidspunkt kommer til utredning og behandling, og at det kan være gunstig for egenhelse. Han poengterer at dette antagelig er spesielt gunstig for menn, som ofte utsetter å kontakte lege.

*"Æ prøve å holde mæ i aktivitet. Selvfølgelig daue man jo alle på ei tid, men klare man nu liksom å utvide det og få nu noe ekstra så gjør man jo det selvfølgelig. Ja, æ ser jo bare på pusten. Hvis æ ikke har tatt kontakt med lege og har kommet mæ innfør sykehusveggan og alt det der der, det e ikke sikkert at æ kunne gått te byen. For æ ser jo, æ har jo mange kompisa som sett nedpå Heraklium, dem kan jo ikke, det e jo ikke mange metran ned til sentrum, men dem kan jo ikke gå dit. Og da har dem gått så lenge at det e ikke nåkka mer å gjøre"*



### **Ambivalens; fra bekymring til bagatellisering**

Deltakernes reaksjon på tilbakemeldingen var delvis motstridende, både individuelt og innad i gruppen. Felles for de fleste var at avviket var uventet. Flere forteller om bekymring tilknyttet avviket, men forteller senere at de ikke tror avviket stemmer og dermed nedtoner dets betydning. For andre ble betydningen av avviket nedtonet pga manglende kunnskap eller etter kontroll hos lege.

Halvparten av deltakerne forteller at de var bekymret for at det lå en sykdom til grunn for avviket. Spesielt lunge- og hjertesykdom utnevnes som fryktede. De undret også på hvilken betydning dette kom til å ha for dem, og om det eventuelt kunne føre til andre sykdommer på et senere tidspunkt. En deltaker påpeker at han tror hukommelse og opplagthet kan påvirkes av avviket. En annen deltaker frykter at avviket på sikt kan føre til sykdommer som Alzheimer. Med bekymring som bakgrunn, forteller at par av deltakerne at beskjeden om avvik førte til nedstemthet, hvert fall til situasjonen var avklart.

*”Det va jo ikke noe artig å gå å vente på at æ skulle få legetime.. For æ fikk jo ikke legetime den dagen. Nei, man blir jo bekymra for at man skal ha en sjukdom. Nåkka med hjertet eller lungan og sånt(..). Sååå, nei det sett jo en liten demper på hverdagen. Humøret va litt nedtrykt på en måte”.*

Flere av deltakerne stilte spørsmål ved om avviket faktisk kunne stemme. Fem av seks deltakere hadde aldri hørt om at de hadde lav oksygenmetning tidligere på tross av at flere viste at det var målt ved tidligere tidspunkt. Tre deltakere synes det var vanskelig å forstå avviket på grunn av god fysisk form. Andre poengterer at de synes avviket var vanskelig å forstå da de følte seg frisk og ikke hadde hatt noen symptomer.

*”Det va uventa. Æ trudde æ va i god form. Æ kan jo sitte på sykkelen i timesvis oppover bratte bakka og puste helt fint. Og da tenkte æ at det kan jo faktisk ikke stemme. Og ettersom æ ikke følte mæ spesielt sjuk når æ va på undersøkelsen den dagen så tenkte æ jaha..”*

Tre av deltakerne valgte å legge mindre vekt på informasjonen, blant annet på grunn av at avviket og dets betydning var ukjent. En deltaker forteller at han har for mange andre sykdommer til å bekymre seg over dette, og at han på generell basis forsøker å ikke bekymre

seg for sykdom. To av deltakerne som var bekymret for sykdom opplevde ved kontroll hos lege at avviket ble bagatellisert, og dermed ble det ikke gjort noe mer med det.

*”Det va egentlig så ukjent for mæ at æ reagerte ikkje, men æ la det sånn at æ skulle huske på det og tok det med når æ skulle til fastlegen. Og det gjorde æ, og ho målte da og ho sa bare at det ligg fremdeles på 92 % og vi snakka ikke noe mer om det”*

### **Hva skyldes det?**

Alle deltakerne syntes å ha en formening om hva som kunne forårsaket avviket, selv om kun én viste det sikkert. Sykdommer, alderdom og uvaner ble nevnt som mulige forklaringer.

Fem av deltakerne tenkte at avviket muligens kunne skyldes sykdommer. Her var det spesielt lunge- og hjertesykdom som ble nevnt, men også virusinfeksjoner og legemidler. Ytterligere to av deltakerne belyste alder som mulig årsak til avviket.

*”Men det e klart, æ har jo en del sykdomma (...) Så det kan vel påvirke det. Æ har jo hatt hjerteinfarkt og sånt. Og dette, den medisinen som æ spis (...), om det kan påvirke dette”. ”Man e jo kommet i reparasjonsalderen, veit du, så da må man bare regne med litt av hvert”*

Tre av deltakerne undrer på om de selv kan ha skyld i avviket. En deltaker mener at stress kan virke negativt på helsa, og dermed gi redusert oksygenmetning. En annen poengterer at det å spise salt antagelig fører til nesetetthet som igjen kan føre til redusert oksygenmetning. En siste deltaker tror avviket kan tilskrives røyking, og klandrer seg selv for negative konsekvenser det eventuelt har medført.

*” Men æ trur det atte det kan være kombinasjon. Det e jo bare mi ega meining, for det har vært litt mye stress i de siste åran. Så det kan påvirke, det kan påvirke det med stress faktisk”*

### **Å informere; enkelt, men tilstrekkelig**

Stort sett alle deltakerne synes formidlingen av beskjednen om avviket var gjort på en grei måte. Informasjonen i brevet blir beskrevet som ”konkret”, ”greit formulert” og ”lett å forstå”. På tross av gode tilbakemeldinger kom tre av deltakerne med forslag og/eller kritikk til måten informasjonen ble gitt på. En deltaker undrer på om brevet var noe mangelfullt, og at man antagelig burde hatt med en bit om konsekvenser av lavt oksygeninnhold i blodet. Samme deltaker stusser også på hvorfor man ikke fikk informasjonen med en gang, da dette

kunne gitt anledning til å prate om betydningen. To deltaker fant brevet lite interessant, og foreslår å gjøre det på en mer ”fengende” måte. For kanskje kunne man da nådd ut til flere, inkludert dem som er lite interessert i utgangspunktet.

*”Æ tenke det at vess æ ikke hadde hatt så mye erfaring, så tenke æ det at det kanskje va litt dårlig informasjon.. Kanskje formuleringa kunne ha vore gjort litt annerledes, menne men æ tenk informasjon, ka e det som skjer med dæ hvis ikke du får nok oksygen? Kort fortelt”*

### **Positivt er det å bli passet på og å bidra til at andre kan få det bedre**

Alle deltakerne uttrykte seg positivt om Tromsøundersøkelsen. Det var stor enighet omkring fordelene ved å ha ”noen som passer på” og ”noen som bryr seg om Tromsø bys befolkning”. De fleste deltakerne stilte seg også veldig positiv til at resultatene brukes til forskning.

Flere av deltakerne forteller at de har deltatt i Tromsøundersøkelsen tidligere og har tenkt å fortsette dersom de får muligheten. Tre stykker mener at ved å delta kan man finne sykdom på et tidligere tidspunkt, noe som kan være gunstig. Et par poengterer at det er greit og bli fulgt opp ekstra og i tillegg få testet ting utenom det vanlige. En av disse to poengterer også at det kan være greit å blir undersøkt av noen andre enn fastlegen for å få flere syn på saken.

*” For det første så kan det jo være greit å få vette hvis at det sku være ting som ligg å lure som man ikke sjøl merke. Når man begynne å merke nåkka sjøl, så kan det jo mange ganga være for seint”*

Fem av seks berører temaet forskning, og samtlige synes det er positivt at resultatene brukes til nettopp det. Deltakerne uttrykker at det er viktig at resultatene kan bidra til å hjelpe andre, om ikke i deres egen generasjon så hvert fall dem som kommer etter. En av deltakerne beskriver det å bidra til å hjelpe andre som den viktigste grunnen til å delta.

*”Ikkje bare det, men det e vel viktig i forskningsøyemedet også. At vi, om ikke min generasjon får nytte ut av det, så kanskje dem etter oss kan dra nytte av den forskninga som blir gjort i den forbindelse. Ja, og det synes æ e positivt. Og æ bidrar gjerne med det æ kan”*

## 6 Diskusjon

Ut fra den kvantitative analysen ser man at flertallet av deltakerne fant tilbakemeldingen om avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi nyttig (ca 80 %). Når man sammenlikner deltakere med SpO<sub>2</sub> > 92 % og ≤ 92 % ser man tendenser til at de med størst avvik i høyere grad finner tilbakemeldingen nyttig, men denne forskjellen er ikke statistisk signifikant (p-verdi 0,382). En studie gjennomført i North Carolina undersøkte om deltakere som hadde donert biologisk materiale til en biobank ønsket og forventet at de skulle motta individuell tilbakemelding dersom det ble gjort unormale funn ut fra deres bidrag (36). Resultater fra biobank-studien viste i likhet med denne studien at flertallet av deltakerne ønsket å motta tilbakemelding dersom det ble funnet noe unormalt, spesielt dersom det ble avdekket noe farlig eller noe som kunne behandles. Studien poengterer også at noen av deltakerne fant informasjonen i seg selv nyttig, på tross av at den kliniske betydningen var usikker eller det ikke fantes tilgjengelig behandling. En annen studie hvor det bl.a. ble målt ulike biomarkører, viser at de fleste (340/343) ønsker tilbakemelding på individuelle nivåer selv om betydningen av disse resultatene er lite kjent (45).

Ut fra den kvalitative analysen kan man se at deltakerne også her fant tilbakemeldingen nyttig. I tillegg berøres tema for hva som ligger til grunn for denne meningen. Det kommer frem at begrepet nyttig for deltakerne blant annet handler om det ”å vite” og at denne kunnskapen om egen helse ga dem mulighet til å iverksette tiltak de mente var nødvendig. Dette samsvarer med en del andre studier som også ser på hva det er som gjør tilbakemelding av forskningsresultater nyttig for deltakere (36, 46, 47).

På tross av høy enighet om nytte, vekket tilbakemeldingen ulike responser hos deltakerne. De fleste var overrasket over avviket. Dette resulterte i bekymring for sykdom hos enkelte, mens det for andre var så ukjent at betydningen av avviket ble nedtonet. At deltakerne fant avviket overraskende kan tyde på at de ikke har hatt noen plager eller symptomer knyttet til avvikende SpO<sub>2</sub>. Dersom dette stemmer og tilbakemeldingen har ført til diagnostisering eller behandling av ulike tilstander, kan det diskuteres om tilbakemeldingen på den måte har bidratt til overdiagnostisering, da vi ikke vet om avviket ville fått noen helsemessig betydning om det forble ukjent. Mulige konsekvenser av overdiagnostisering er økt bekymring blant deltakerne og kanskje også bivirkninger eller plager av medikamenter eller utredning som egentlig er unødvendig (48). Nettopp det at deltakerne rapporterer bekymring som følge av tilbakemeldingen kan tale mot å sende ut slik tilbakemelding. På den andre siden virker det

ikke som denne bekymringen og usikkerheten rundt avvikets betydning og årsak har påvirket deltakernes formening om nytte, da samtlige er fornøyd med å ha fått informasjon om avviket og å ha deltatt i Tromsøundersøkelsen.

Avvikende SpO<sub>2</sub> er ingen sykdom i seg selv, men en tilstand som oppstår sekundært til underliggende årsaker. Det kan tenkes at deltakere som ikke får noen forklaring på avviket, kan føle at avviket i seg selv får posisjon som en medisinsk tilstand eller sykdom. Hvis dette er tilfellet har tilbakemelding om avvikende SpO<sub>2</sub> resultert i en form for medikalisering, hvor noe som potensielt kan være en normalvariant, et ubetydelig eller et feilaktig funn nå blir forstått som en medisinsk tilstand. Dette kan igjen påvirke deltakerens trygghet angående egen helse og medføre engstelse og usikkerhet (49). Det at intervjudeltakerne undret seg over om avviket kunne skyldes underliggende sykdommer eller uvaner, kan være et uttrykk for at tilbakemeldingen nettopp bidro til redusert trygghet angående egen helse. Hvis medikalisering av avvikets betydning er et faktum vil dette også være en faktor som må tas i betraktning når man avgjør om og hvordan man skal gi tilbakemelding om avvikende prøveverdier i Tromsøundersøkelsen. Denne studien går i for liten grad inn på temaet til å kunne konkludere om slik uheldig medikalisering er et reelt problem.

Med medikalisering og overdiagnostisering tatt i betraktning er det også viktig å se på de positive konsekvensene ved å meddele deltakerne deres avvikende verdier. Ved datainnsamlingen til denne studien ble det ikke undersøkt hvilke konsekvenser kontroll av avviket hadde ført til for andre enn dem som ble intervjuet. Likevel har vi informasjon om hva kontrollen resulterte i for ca en tredjedel av deltakerne (intervju og fritekst). De fleste hadde normalverdi ved kontroll hos fastlegen. For en god del andre kunne legen forklare sannsynlig årsak til avviket ut fra deltakerens sykehistorie. For to av deltakerne kommer det frem at de som følge av avviket nå har startet på behandling som har ført til økt livskvalitet. Det at kontroll hos fastlegen i stor grad resulterte i at avviket ble avkrefte eller forklart ut fra allerede kjente tilstander, kan bety at den bekymringen og usikkerheten deltakerne omtaler kun er gjeldene i perioden mellom mottatt avviksbrev og kontroll hos lege.

Man kan stille spørsmål omkring det at så høy andel av deltakerne hadde normalverdi for SpO<sub>2</sub> ved kontroll hos legen kun noen uker etter de hadde avvikende verdi på Tromsøundersøkelsen. Noe av forklaringen på dette kan antagelig tilskrives pulsoksymeterets noe unøyaktige presisjon ( $\pm 2\%$ ), selv om dette er forsøkt gjort opp for ved å bruke den beste av tre målinger (23, 24). Det er mulig en del bekymring kunne vært unngått hvis man for

eksempel avgjorde at alle deltakere som fikk påvist avvik ved de første tre målingene også skulle kontrolleres på nytt før de dro hjem fra undersøkelseslokalet. På den måten kunne man kanskje oppdaget at noen av deltakerne med avvikende verdi, faktisk ikke hadde avvik, og dermed ikke trengte noe avviksbrev med de tilhørende negative konsekvensene det eventuelt kan føre til.

På tross av usikkerhet omkring avvikets årsak mente 5 av 6 intervjudeltakere at informasjonen de fikk i forbindelse med avviket var tilstrekkelig. Alle deltakerne var fornøyde med å få tilbud om å delta i Tromsøundersøkelsen, og det var også stor enighet om at det er positivt at resultatene brukes til forskning. To studier som så på noe av det samme, viste at deltakere ønsket å delta i forskningsprosjekter fordi de mente man på den måten fikk den beste oppfølgingen/behandlingen og/eller for å bidra til forskning (13, 47). I en av disse studiene så de også på hvordan deltakere foretrakk å bli meddelt forskningsresultater, og her var det alternativet ”per post” som ble foretrukket av flest (13). Flere andre studier som ser på hvordan deltakere ønsker å motta tilbakemelding om prøveresultater, har også funnet at den høyst foretrekkende metoden er via informasjonsbrev som inneholder et telefonnummer man kan ringe dersom man har spørsmål angående resultatene (45, 46, 50). En av disse studiene fant også at deltakerne ønsket resultatet presentert som en verdi sett i sammenheng med normalverdi og verdier funnet i studiepopulasjonen (45). Hvis man ser på meddelelser fra intervjudeltakerne kan man trekke noen likheter mellom deres utsagn og det som er funnet i studiene nevnt over. For eksempel ønsker en av deltakerne å få mulighet til å snakke med noen om avvikets betydning. Dette kunne for eksempel vært løst ved å tilføre et nummer deltakerne kunne ringe dersom de hadde spørsmål angående avviket. På den måten kunne man kanskje unngått unødvendig usikkerhet i ventetiden fra mottatt brev og til man får time hos fastlegen. To andre deltakere fant tilbakemeldingen lite fengende. Å presentere SpO<sub>2</sub>-verdi sammen med normalverdi og studiepopulasjonens gjennomsnittverdi kunne muligens vært med på å øke interessen av avvikets betydning. Tanken bak at dette kan øke interessen ligger i at deltakeren kan føle en sterkere relasjon til betydningen dersom de ser av det avviker fra resten av ”byens befolkning” sammenliknet med en normalverdi de ikke kjenner bakgrunnen for.

Hvis man ser på resultatene fra den kvantitative og den kvalitative analysen sammen, kan man se at resultatene av de to i stor grad peker i samme retning og dermed er med på å bygge opp om hverandre. Selv om de to metodene peker i samme retning, får hver av metodene frem

ulike aspekter vedrørende problemstillingen. Ved å bruke to metoder har vi dermed oppnådd vår hensikt med å få en bredere forståelse rundt problemstillingen. Selv om oppgaven har gitt en bredere forståelse enn ved bruk av en metode, reflekterer ikke denne forståelsen nødvendigvis forskningsspørsmålene slik de ble utformet. Bakgrunnen til dette forklares av at man i den kvalitative analysen skal ha fokus på det deltakerne legger vekt på, noe som ikke nødvendigvis samsvarer med intervjuguidens vinkling av problemstillingen. Det at tema velges ut fra det deltakerne vektlegger gjør det mulig å være åpen for uforutsette funn i materialet (30, s. 98-9). For denne oppgaven har dette resultert i at det andre forskningsspørsmålet kanskje er belyst i mindre grad enn tenkt når utformet. Med dette tatt i betraktning er forskningsspørsmålene utformet nokså brede nettopp med tanke på at det skal være rom for ulike overraskende vinklinger fra deltakerne.

Ut fra det deltakerne forteller ligger en viktig del av den opplevde nytten i det ”å vite”. Siden informasjonen i seg selv oppleves som nyttig, og ikke bare hva informasjonen kan bidra til, kan man sannsynligvis anta at deltakere også vil finne informasjon om andre testresultater nyttig. Hvis dette er tilfellet kan man anta at resultater fra denne studien til en viss grad kan overføres til tilbakemelding av andre prøveresultater i Tromsøundersøkelsen. Kanskje kan resultatene også overføres til andre befolkningsundersøkelser med liknende tester og populasjon. Resultatene fra denne studien samsvarer til dels med studier gjort i andre land som også ser på om, hvordan og hvorfor deltakere ønsker tilbakemelding på individuelle testresultater. Dette styrker sannsynligheten for at de funnene vi har gjort faktisk stemmer. Det styrker også muligheten for at resultatene fra denne oppgaven kan overføres til andre befolkningsundersøkelser, da vi vet at også andre befolkningspopulasjoner har uttrykt at de mener noe av det samme.

## **6.1 Styrker og svakheter**

Før man tar stilling til studiens betydning er det viktig å forstå mulige styrker og svakheter i arbeidet med prosjektet. Bruk av mixed methods er en potensiell styrke, da det hjelper oss til å belyse problemstillingen med et videre perspektiv. Dette gitt at vi behersker de to valgte metodene godt nok. Å velge STC som metode for den kvalitative delen av prosjektet var hensiktsmessig da dette er en metode som er velegnet for noviser (43). Underveis i analyseprosessen har jeg hatt stor hjelp av min hovedveileder som er sosialantropolog. Dette bidrar til å styrke gjennomføringen av STC, da Malterud poengterer at det er gunstig å være



flere om analysen, gjerne to med ulik bakgrunn siden vår bakgrunn sannsynligvis vil påvirke tolkningen av materialet (30, s. 105-6).

Det bør også nevnes ulike svakheter innenfor hver av metodene. For å nevne den kvantitative delen først, bærer den preg av at analysematerialet var for lite til å gi resultater vi med sikkerhet kan stole på. Når man skulle sammenlikne deltakere ut fra enkelte variabler (eks kjønn, nytte, SpO<sub>2</sub> etc) ble antallet deltakere i hver av gruppene svært lite. En annen mulig svakhet til den kvantitative metoden er seleksjonsbias. Det kan tenkes at deltakere som tok seg tid til å besvare spørreskjema er over gjennomsnittet interessert i å motta informasjon om egen helse, og dermed finner de kanskje informasjonen nyttig i større grad enn dem som ikke besvare spørreskjemaet. Om dette er tilfellet vil antageligvis også utvalget til de kvalitative intervjuene lide av samme seleksjonsbias.

Når det kommer til den kvalitative delen av oppgaven er det flere ting som bør nevnes. For de første kan det være av relevans at jeg fra tidligere ikke har noen erfaring med rollen som intervjuer. Det ble forsøkt å veie opp for dette ved å lese litteratur som omhandlet utvikling av intervjuguide, hvordan stille gode spørsmål og gjennomføring av intervju (51, s. 134-78). I tillegg ble intervjuguiden utformet i samarbeid med tre medstudenter og veiledere, hvor to av veilederne har erfaring med intervju fra tidligere. For det andre ble alle intervjuene gjennomført før tolkningsarbeidet startet. Malterud anbefaler at man allerede etter noen få intervjuer starter med analyseprosessen for å få et overblikk over hva deltakerne snakker om. På den måten kan man om nødvendig endre på intervjuguiden underveis for å komme nærmere det vi ønsker å vite mer om og dermed belyse problemstillingen i større grad (30, s. 110). Forklaringen bak at alle intervjuene ble gjennomført uten at analyseprosessen ble startet er at intervjuene ble gjennomført parallelt med undervisning og eksamenslesing våren 2016. Av den grunn ble ikke detaljene rundt metoden for STC lest grundig nok på det tidspunktet. I tillegg hastet det å gjennomføre intervjuene, da det ikke måtte gå for lang tid fra mottatt ønske om å delta og det faktum at alle intervjuene måtte gjennomføres før utreise til praksissted hvis det skulle la seg gjøre å møte alle ansikt til ansikt. For det tredje ble utvalget til den kvalitative analysen i underkant variert når det kommer til kjønn, hvor 5 av 6 deltakere var menn. Selv om forespørsel om å delta i dybdeintervju ble forsøkt gitt til et likt antall kvinner og menn, lot det seg ikke gjøre å få med flere kvinner. På den andre siden lyktes det i stor grad å få et variert utvalg med hensyn til deltakernes alder og grad av avvikende SpO<sub>2</sub>. For det fjerde, og som nevnt tidligere, er det viktig å ta hensyn til at min rolle som medisinstudent kan ha påvirket deltakernes meddelelser, da de kan ha formet sine svar ut fra hva de tror jeg

som intervjuer ønsker å høre. Når det er sagt fikk jeg ikke inntrykk av at deltakerne holdt tilbake på informasjon, da de både meddelte positive og negative aspekter omkring erfaringer, konsekvenser og praktisk gjennomføring av undersøkelsen. Det er også relevant å tro at forforståelsen min i noen grad kan ha påvirket analysen. For eksempel kan det tenkes at jeg har utmerket meg positive utsagn om tilbakemeldingen i for stor grad. En siste faktor som bør nevnes er både den kvantitative og den kvalitative metoden er gjennomført av samme forsker. Utgangspunktet for gjennomføring av ”parallell mixed designs” som ”merges” først i prosjektets diskusjon, er at metodene ikke skal påvirkes av hverandre underveis i datainnsamling og analyse. Når begge metodene utføres av samme forsker kan det tenkes at erfaringer fra den ene metoden påvirker den andre, selv om det er forsøkt å holde metodene fra hverandre.

## 6.2 Implikasjoner

Ut fra deltakernes formening om nytte og erfaringer rundt det å få tilbakemelding, virker det fornuftig å fortsette med å sende ut tilbakemelding om avvikende SpO<sub>2</sub>-verdi fra Tromsøundersøkelsen. Med henblikk på deltakernes uttalelser og funn fra tidligere forskning burde det vurderes å gjøre enkelte endringer i avviksbrevet for å øke nytten og begrense negative konsekvenser som bl.a. bekymring. Slike endringer kan for eksempel omfatte å endre teksten i avviksbrevet slik at det i større grad informerer om mulige årsaker til og betydning av lav SpO<sub>2</sub>. Det burde også vurderes om det kan være nyttig å legge ved et telefonnummer som deltakerne kan ringe dersom de har spørsmål omkring avviket, og om avviket skal presenteres som personlig resultat sett i sammenheng med studiepopulasjonens resultat og normalverdi. Det burde også vurderes om det er mulighet for å gjøre ytterligere kontrollmålinger av de deltakerne som har avvikende SpO<sub>2</sub> allerede før deltakeren forlater Tromsøundersøkelsens lokaler.

Ut fra materialet oppgaven er basert på finnes det ingen signifikant påvisbar forskjell mellom opplevd nytte blant deltakere med SpO<sub>2</sub> > 92 % og SpO<sub>2</sub> ≤ 92 %. Det finnes derfor ikke på dette tidspunkt implikasjoner for endre på cut-off for tilbakemelding.

## 7 Konklusjon

Flertallet av deltakerne fant tilbakemeldingen om avvikende SpO<sub>2</sub> nyttig (≈ 80 %). Kun en liten andel fant tilbakemeldingen unyttig (≈ 3 %). Det ble ikke påvist noen signifikant forskjell mellom rapportert nytte hos deltakere med SpO<sub>2</sub> > 92 % og SpO<sub>2</sub> ≤ 92 % i dette materialet. I begrepet nyttig legger deltakerne vekt på det ”å vite”. De påpeker også det å ha mulighet til å iverksette tiltak, at ”noen bryr seg” og det å bidra til forskning som aspekter av det som gjør tilbake- meldingen nyttig. Deltakerne rapporterer også bekymring rundt avvikets betydning og usikkerhet rundt avvikets årsaker og konsekvenser.

Ut fra deltakernes formening om nytte virker det fornuftig å fortsette med å gi tilbakemelding om avvikende prøvesvar. Om tilbakemeldingen burde gis på samme måte som i dag avhenger av om nytteverdien veier opp for eventuelle negative konsekvenser av tilbakemeldingen. For å kunne veie fordeler og ulemper opp mot hverandre på en mer fullstendig måte, burde konsekvensene av tilbakemeldingen undersøkes nærmere.

Ut fra deltakernes rapporterte meninger og tidligere litteratur kan vi trekke noen mulige implikasjoner for endring av tilbakemeldingspraksis. Det burde i den sammenheng tas stilling til om tilbakemeldingsbrevet burde inneholde mer informasjon om avviket, om informasjonen kan fremlegges på en annen måte og om det er mulighet for å legge ved et telefonnummer deltakerne kan ringe ved spørsmål omkring avviket. Det burde også vurderes om avvikende verdier kan kontrolleres ytterligere i forbindelse med deltakelse i Tromsøundersøkelsen.

## Litteraturliste

1. Om Tromsøundersøkelsen:  
[https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/sub?p\\_document\\_id=367276&sub\\_id=377965](https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/sub?p_document_id=367276&sub_id=377965).
2. Rekordtidig ferdigstilling av data fra Tromsøundersøkelsen: – Nå gleder vi oss til å starte med forskningen!:  
[https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/nyheter/artikkel?p\\_document\\_id=367276&sub\\_id=507758](https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/nyheter/artikkel?p_document_id=367276&sub_id=507758).
3. Tromsøundersøkelsen: <http://unikard.org/tromsundersokelsen/>.
4. Tromsø Ui. Forespørsel om deltakelse i Tromsøundersøkelsen. In: Tromsø Ui, editor.2015.
5. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, concerning Biomedical Research: <http://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/treaty/195>.
6. Resnik DB. Disclosure of individualized research results: a precautionary approach. *Accountability in research* 2011; 18: 382-97.
7. Dressler LG. Disclosure of research results from cancer genomic studies: state of the science. *Clinical cancer research : an official journal of the American Association for Cancer Research* 2009; 15: 4270-6.
8. Fabsitz RR, McGuire A, Sharp RR, et al. Ethical and practical guidelines for reporting genetic research results to study participants: updated guidelines from a National Heart, Lung, and Blood Institute working group. *Circulation Cardiovascular genetics* 2010; 3: 574-80.
9. Beskow LM, Burke W. Offering individual genetic research results: context matters. *Science translational medicine* 2010; 2: 38cm20.
10. Shalowitz DI, Miller FG. Disclosing individual results of clinical research: implications of respect for participants. *Jama* 2005; 294: 737-40.
11. Bjugn R. Forskningsfunn med kliniske implikasjoner. *Tidsskr Nor Legeforen* 2015; .
12. Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, jus og teologi. <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>: Etikkom, 2006.
13. Moorcraft SY, Marriott C, Peckitt C, et al. Patients' willingness to participate in clinical trials and their views on aspects of cancer research: results of a prospective patient survey. *Trials* 2016; 17.
14. Eggen AE, Mathiesen EB, Wilsgaard T, et al. The sixth survey of the Tromsø Study (Tromsø 6) in 2007-08: collaborative research in the interface between clinical medicine and epidemiology: study objectives, design, data collection procedures, and attendance in a multipurpose population-based health survey. *Scandinavian journal of public health* 2013; 41: 65-80.

15. Tromsø 7:  
[https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/sub?sub\\_id=503778&p\\_document\\_id=367276](https://uit.no/forskning/forskningsgrupper/sub?sub_id=503778&p_document_id=367276).
16. Galea S, Tracy M. Participation rates in epidemiologic studies. *Annals of epidemiology* 2007; 17: 643-53.
17. Conrad P. The shifting engines of medicalization. *Journal of health and social behavior* 2005; 46: 3-14.
18. Conrad P. Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology* 1992; 18: 209-32.
19. Zola IK. *Socio-Medical Inquiries: Recollections, Reflection and Reconsiderations*. Philadelphia: Temple University Press; 1983.
20. Hofmann B. Medicalization and overdiagnosis: different but alike. *Medicine, health care, and philosophy* 2016; 19: 253-64.
21. Graybeal JM, Petterson MT. Adaptive filtering and alternative calculations revolutionizes pulse oximetry sensitivity and specificity during motion and low perfusion. Conference proceedings : Annual International Conference of the IEEE Engineering in Medicine and Biology Society IEEE Engineering in Medicine and Biology Society Annual Conference 2004; 7: 5363-6.
22. Milner QJ, Mathews GR. An assessment of the accuracy of pulse oximeters. *Anaesthesia* 2012; 67: 396-401.
23. Vold ML, Aasebo U, Hjalmsen A, et al. Predictors of oxygen saturation  $\leq 95\%$  in a cross-sectional population based survey. *Respiratory medicine* 2012; 106: 1551-8.
24. Vold ML, Aasebo U, Wilsgaard T, et al. Low oxygen saturation and mortality in an adult cohort: the Tromsø study. *BMC pulmonary medicine* 2015; 15: 9.
25. Dalbak LG, Straand J, Melbye H. Should pulse oximetry be included in GPs' assessment of patients with obstructive lung disease? *Scandinavian journal of primary health care* 2015; 33: 305-10.
26. Malterud K. The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet (London, England)* 2001; 358: 397-400.
27. Malterud K. Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet (London, England)* 2001; 358: 483-8.
28. Malterud K. [Qualitative methods in medical research--preconditions, potentials and limitations]. *Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række* 2002; 122: 2468-72.
29. Ostlund U, Kidd L, Wengstrom Y, et al. Combining qualitative and quantitative research within mixed method research designs: a methodological review. *International journal of nursing studies* 2011; 48: 369-83.

30. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning, 3rd ed: Universitetsforlaget AS; 2011.
31. Creswell JW, Klassen AC, Clark VLP, et al. Best practices for mixed methods research in the health sciences. National Institutes of Health: Office of Behavioral and Social Sciences Research (OBSSR), 2011: 39.
32. Tashakkori AM, Teddlie CB. Foundations of Mixed Methods Research: Integrating Quantitative and Qualitative Approaches in the Social and Behavioral Sciences, First ed: SAGE Publications Inc; 2004.
33. Greene JC, Caracelli VJ, Graham WF. Toward a Conceptual Framework for Mixed-Method Evaluation Designs. Educational Evaluation and Policy Analysis 1989; 11: 255-74.
34. Fetters MD, Curry LA, Creswell JW. Achieving integration in mixed methods designs-principles and practices. Health services research 2013; 48: 2134-56.
35. "Eksempler på virksomhet som ikke skal søke REK":  
[https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerikkerek?p\\_dim=34999](https://helseforskning.etikkom.no/reglerogrutiner/soknadsplikt/sokerikkerek?p_dim=34999).
36. Beskow LM, Smolek SJ. Prospective biorepository participants' perspectives on access to research results. Journal of empirical research on human research ethics : JERHRE 2009; 4: 99-111.
37. Partridge AH, Burstein HJ, Gelman RS, et al. Do patients participating in clinical trials want to know study results? Journal of the National Cancer Institute 2003; 95: 491-2.
38. Leung L. Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. Journal of Family Medicine and Primary Care 2015; 4: 324-7.
39. Heale R, Twycross A. Validity and reliability in quantitative studies. Evidence-based nursing 2015; 18: 66-7.
40. Field A. Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics, 4rd ed: SAGE; 2013.
41. O'Brien-Lambert A, Driver B, Moore JC, et al. Using Near Infrared Spectroscopy for Tissue Oxygenation Monitoring During Procedural Sedation: The Occurrence of Peripheral Tissue Oxygenation Changes With Respiratory Depression and Supportive Airway Measures. Academic emergency medicine : official journal of the Society for Academic Emergency Medicine 2016; 23: 98-101.
42. Roberts CM, Bugler JR, Melchor R, et al. Value of pulse oximetry in screening for long-term oxygen therapy requirement. The European respiratory journal 1993; 6: 559-62.
43. Malterud K. Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. Scandinavian journal of public health 2012; 40: 795-805.
44. Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/5-Forskerrollen/>.

45. Wilson SE, Baker ER, Leonard AC, et al. Understanding preferences for disclosure of individual biomarker results among participants in a longitudinal birth cohort. *Journal of medical ethics* 2010; 36: 736-40.
46. Bunin GR, Kazak AE, Mitelman O. Informing subjects of epidemiologic study results. *Children's Cancer Group. Pediatrics* 1996; 97: 486-91.
47. Richards MP, Ponder M, Pharoah P, et al. Issues of consent and feedback in a genetic epidemiological study of women with breast cancer. *Journal of medical ethics* 2003; 29: 93-6.
48. Screening og masseundersøkelser: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/screening--masseundersokelse/>.
49. van Dijk W, Faber MJ, Tanke MA, et al. Medicalisation and Overdiagnosis: What Society Does to Medicine. *International journal of health policy and management* 2016; 5: 619-22.
50. Schulz CJ, Riddle MP, Valdimirsdottir HB, et al. Impact on survivors of retinoblastoma when informed of study results on risk of second cancers. *Medical and pediatric oncology* 2003; 41: 36-43.
51. Brinkmann S, Kvale S. *InterViews: Learning the Craft of Qualitative Research Interviewing*, 3rd ed. California, Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc; 2015.

Vedlegg:

## Vedlegg 1: Brev til deltakere med informasjon om avvikende SpO<sub>2</sub> verdi

Takk for at du deltok i Tromsøundersøkelsen!

Din oksygenmetning ble målt å være xx %, noe som er lavere enn normalt. Ved å undersøke blodomløpet i en fingertupp er det blitt målt i hvilken grad de røde blodlegemene er mettet med oksygen (surstoff) etter at blodet ditt har gått gjennom lungekretsløpet.

Oksygenmetningen er normalt 96-100%. Tilstander som kan gi lav oksygenmetning er: Høy alder, lungesykdommer, hjertesykdommer, røyking og betydelig overvekt.

Dersom du er mer tungpustet enn andre på din alder og du ikke allerede blir behandlet for hjerte- eller lungesykdom, bør du ta dette opp med fastlegen. Dette gjelder særlig dersom du har en oksygenmetning som er 92% eller lavere.

Din fastlege får ikke tilsendt dine resultater, så ta i så fall dette brevet til fastlegen.

Hvis du er invitert til Spesialundersøkelse (del 2) av Tromsøundersøkelsen, vil du få kontrollert oksygenmetningen en gang til, og du trenger ikke gå til fastlegen før dette er gjort.

Med vennlig hilsen

Tromsøundersøkelsen

---

tromsundersokelsen.no

Postboks 6050 Langnes, N-9037 Tromsø  
+47 77 62 07 00  
postmottak@uit.no





## Vedlegg 2: Spørreskjema

### Spørreskjema oksygenmetning

Fylles ut av Tromsøundersøkelsen  
Alder:  
Kjønn:  
Oksygenmetningsverdi:

**Har du oppsøkt, eller vil du oppsøke lege for å få kontrollert din oksygenmetning?**  
(sett ett kryss)

Ja, oksygenmetningen er blitt kontrollert

Ja, jeg vil sørge for at oksygenmetningen blir kontrollert

Nei, jeg vet hvorfor oksygenmetningen er nedsatt, og kontroll er ikke nødvendig

Nei, kontroll av oksygenmetningen er unødvendig av annen årsak

**Har informasjonen om din oksygenmetning vært til nytte for deg?** (sett ett kryss)

Ja, svært nyttig

Ja, litt nyttig

Nei, ikke nyttig

Vet ikke

Ev kommentar

.....  
.....  
.....

**Tusen takk for at du har svart på spørsmålene!**

Vil du i tillegg delta i et intervju og utdype dine synspunkter om dette?

Ja  og kan kontaktes på telefon: .....

Nei

Denne undersøkelsen gjøres for å kvalitetssikre vår tilbakemelding til deltakerne.  
Opplysningene vil ikke bli koplet til data om deg i selve Tromsøundersøkelsen

## Vedlegg 3: Oppfølgingsbrev med invitasjon til intervjudeltakelse

Spørreundersøkelse om nytten av tilbakemelding fra Tromsøundersøkelsen

Oksygenmetning

Til .....

For ca. 3 måneder siden fikk du informasjon fra Tromsøundersøkelsen om at det var blitt påvist en noe redusert oksygenmetning (surstoffkonsentrasjon) i blodet. Din oksygenmetning var ..... %, mot normalt 96-100%. Du fikk kanskje ny kunnskap om helsa di, slik at du kan ta godt vare på den, eller kanskje førte informasjonen til at du har fått ny medisinsk behandling. Det kan også tenkes at du synes det er unødvendig og brysomt å få slik informasjon.

Vi ønsker derfor å få greie på erfaringene til deltakerne som har fått informasjon om sin oksygenmetning. Vi spør deg om å svare på spørsmålene nedenfor og sende dette arket til oss i vedlagte frankerte konvolutt.

## Vedlegg 4: Intervjuguide

### INTERVJUGUIDE

(Kun spørsmål 2-6 i kortere telefonintervju)

#### Introduksjon

Presentasjon, mål med samtalen, anslått tid, muntlig informasjon for samtykke, samtykke til lydopptak

#### 1. Kunne du tenke deg å fortelle litt om hvordan du reagerte da du fikk brevet om avvikende prøvesvar?

(Tilleggsspørsmål dersom ikke allerede besvart i hovedspørsmål:)

- Var det uventet? (Hvis ja, utdype)
- Har du selv en forklaring på hvorfor prøvesvaret var avvikende?
- Hvordan har du hatt det etter du fikk prøvesvaret (har du tenkt mye på det/bekymret deg/ikke affisert)?

#### 2. Jeg ser at du svarte at du har/ ikke har kontaktet lege på spørreskjemaet. Hva var grunnen til at du kontaktet lege? / valgte å ikke ta kontakt med lege?

#### 3. For dem som har oppsøkt lege:

3.1. Ble (den aktuelle) testen gjort på nytt, og i så fall, hva var resultatet da?

3.2. Hva resulterte fastlegebesøket i?

(Tilleggsspørsmål:)

- Ble det gjort andre tester, undersøkelser eller henvisning til sykehuset?
- Ble det stilt en diagnose?
- Ble det igangsatt behandling eller andre tiltak?

#### 4. Har resultatet/ prøvesvaret hatt noen innvirkning på hverdagslivet ditt? (Gjelder ikke CRP)

(Tilleggsspørsmål)

- Har du selv endret noe med din livsstil?

#### 5. Jeg ser at du krysset av for (nyttig/ unyttig) på spørreskjemaet, kunne du tenke deg å fortelle litt mer om hva du mente med det?

(Tilleggsspørsmål:)

- Har ditt syn på om det var nyttig endret seg fra da du fikk brevet og til nå?

#### 6. Synes du informasjonen om kolesterol/ CRP/ oksygenmetning/ lungeverdier var forståelig formulert?

(Tilleggsspørsmål:)

- Har du søkt informasjon om dette etter at du fikk svar om avvikende resultat?
- Kunne brevet vært formulert på en annen måte?

#### Avsluttende spørsmål

#### 7. Kan du fortelle litt om hvorfor du valgte å delta på tromsundersøkelsen?

## Vedlegg 5: Godkjenning av prosjektet, NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Maria Fredriksen Kvamme  
Institutt for samfunnsmedisin UiT Norges arktiske universitet

9037 TROMSØ

Vår dato: 08.03.2016

Vår ref: 46928 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.01.2016. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 02.03.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

**46928** *Kvalitetssikring av tilbakemeldingsrutiner: Hvilken betydning har tilbakemelding om avvikende prøvesvar for kolesterolnivå, CRP, FEV1 (lungeverdier) eller SpO2 (oksygenmetning) for deltagere i Tromsøundersøkelsen?*

*Behandlingsansvarlig* *UiT Norges arktiske universitet, ved institusjonens øverste leder*  
*Daglig ansvarlig* *Maria Fredriksen Kvamme*  
*Student* *Sara-Jeanette Garstad*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.07.2017, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Ardelingskontorer / District Offices:*

*OSLO* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
*TROMSØ* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kjyrre.svanoe@svt.ntnu.no](mailto:kjyrre.svanoe@svt.ntnu.no)  
*TROMSØ* NSD, SVI, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmsa@svi.uit.no](mailto:nsdmsa@svi.uit.no)

Formålet med undersøkelsen er økt kunnskap til videre kvalitetssikring og justering av tilbakemeldingsrutiner ved store helseundersøkelser i tråd med etiske retningslinjer, slik at dette skal gi best mulig utbytte for deltagerne og i minst grad involvere unødig. Fire fjerde-års medisinstudenter vil skrive om samme tema og ta utgangspunkt i samme problemstilling, men om 4 ulike typer prøvesvar. De skal undersøke noen deltakere i Tromsøundersøkelsen sine erfaringer med å få tilbakemelding om avvikende prøvesvar fra Tromsø 7, og om deltakerne finner det nyttig å få tilbakemeldingen, om det fører til helsemessig gevinst eller om det tvert i mot oppleves som unødvendig og brysomt, sett opp imot bla grad av avvik på prøvesvar.

Ved utfylling av spørreskjema har deltakerne krysset av for at de samtykker til å bli kontaktet for oppfølgende intervju. Studentene kontakter så deltakerne pr. telefon.

Ifølge prosjektmeldingen skal utvalget informeres muntlig om prosjektet og samtykke til deltakelse. For å tilfredsstille kravet om et informert samtykke etter loven, må utvalget informeres om følgende:

- hvilken institusjon som er ansvarlig
- prosjektets formål / problemstilling
- hvilke metoder som skal benyttes for datainnsamling
- hvilke typer opplysninger som samles inn
- at opplysningene behandles konfidensielt og hvem som vil ha tilgang
- at det er frivillig å delta og at man kan trekke seg når som helst uten begrunnelse
- dato for forventet prosjektslutt
- at data anonymiseres ved prosjektslutt
- hvorvidt enkeltpersoner vil kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven
- kontaktopplysninger til student og veileder.

Det anbefales at informasjonen også gis skriftlig.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger UiT Norges arktiske universitet sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 31.07.2017. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som

f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)

- slette digitale lydopptak



## Vedlegg 6: Sammendrag av kvalitetsvurderte artikler (GRADE)

GRADE:	Lav/ Middels		
Dokumentasjonsnivå (Skala fra <a href="#">OCEBM</a> , 2011)	IIb		
Anbefaling	Svakt for		
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer
<p><b>Referanse:</b> Vold ML, Aasebo U, Hjalmsen A, Melbye H. Predictors of oxygen saturation <math>\leq</math> 95% in a cross-sectional population based survey. Respiratory medicine. 2012;106(11):1551-8 (<a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22795506">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22795506</a>)</p> <p><b>Formålet med studien</b> var å beskrive fordelingen av lave SpO<sub>2</sub>-verdier i en voksen befolkning og beskrive eventuelle assosiasjon med spesifikke prediktorer.</p>	<p><b>Studiedesign:</b> Tverrsnittstudie</p> <p><b>Materiale:</b> Basert på SpO<sub>2</sub>-målinger og pre-bronkodiator spirometri utført i forbindelse med Tromsø 6 (2007-8). Inviterte til Tromsø 6 (4gr): 1) Deltakere som hadde deltatt på spesialundersøkelse ifm Tromsø 4, 2) Tilfeldig utvalg på 10% i aldersgruppen 30-39 år, 3) alle innbyggere i aldersgruppen 40-42 år og 60-87 år, 4) Tilfeldig utvalg på 40% i aldersgruppen 43-59 år. Totalt 19762 inviterte, 12984 deltok (65,7%). Deltakere ble invitert til utvidet undersøkelse dersom de hadde deltatt i spesialstudien ifm Tromsø 4, dersom de var i aldersgruppen 50-62 år eller 75-84 år. I tillegg ble 20% av deltakere i aldersgruppen 63-74 år invitert til utvidet undersøkelse. 7958 ble invitert og 7307 (91,8%) deltok. Det var i den utvidede undersøkelsen det ble gjort spirometri og SpO<sub>2</sub> målinger. Totalt 6438 fikk gjort spirometri, og 6427 fikk utført både spirometri og SpO<sub>2</sub>.</p> <p><b>Spørreundersøkelse:</b> Utsendt ifm invitasjon til den første delen av undersøkelsen inneholdt spørsmål om generell helse, sykdommer og røyk. De som deltok fikk i tillegg fylle ut et nytt skjema ang dyspne, hoste og sekret. De som deltok på spirometri us. Måtte også fylle ut et skjema ang nylige symptomer på LVI og bruk av medikamenter for astma/KOLS på undersøkelsesdagen.</p> <p><b>Eksklusjon:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- SpO<sub>2</sub> &lt; 70% (8 stk)</li> <li>- Inadekvat spirometriresultat (102 stk)</li> <li>- 83 stk ble ekskludert fra den multivariable analysen pga manglende opplysninger for enkelte variabler</li> </ul> <p><b>Statistisk analyse:</b> Det ble dannet grupper ut fra SpO<sub>2</sub> verdi (&gt;95% vs ≤ 95%). Det ble gjort frekvensanalyse for redusert SpO<sub>2</sub> sett i sammenheng med kjønn, alder, røykeanamnese, sporometri, BMI, Hb, CRP, selvrappert sykdom og medik. Alder, BMI, FEV1 og CRP ble kategorisert og analysert for statistisk signifikans vha Chi-Square test. Prediktorer for redusert SpO<sub>2</sub> med statistisk signifikans (&lt;5%) ble tatt med videre i en multivariable bimeær logistisk regresjon og deretter ekskludert vha. Backward stepwise elimination. Kun prediktorer med p &lt; 0,05 ble tatt med videre til den endelige modellen.</p>	<p><b>Hovedfunn:</b> Gjennomsnittlig SpO<sub>2</sub>: 97,5% (median 98%), spenn 72-100%. Menn hadde signifikant lavere SpO<sub>2</sub>. SpO<sub>2</sub> ≤ 95% ble detektert hos 400 deltakere (6,3%). Det ble funnet økt frekvens av SpO<sub>2</sub> ≤ 95% med synkende verdier av FEV1 %. Frekvens av SpO<sub>2</sub> ≤ 95% økte signifikant med økende BMI, uavhengig av om FEV1 % var under eller over 80. HR &gt; 100 BPM ble funnet til å være signifikant for økt frekvens av SpO<sub>2</sub> ≤ 95%. Også Hb i øvre referanseområde er signifikant assosiert med økende frekvens av SpO<sub>2</sub> ≤ 95%.</p> <p>Pustebevsvær ("Breathlessness") forkom sjeldnere jo høyere SpO<sub>2</sub>.</p> <p><b>Bifunn:</b> Kun 30 deltakere hadde SpO<sub>2</sub> ≤ 92%. Ved å gjøre multivariable logistisk regresjon med SpO<sub>2</sub> ≤ 92%, ble det funnet at alder ≥ 80, pustebevsvær, økt Hb, og FEV1 &lt; 50% forventet var signifikante prediktorer. BMI som prediktor var i denne gruppen ikke signifikant.</p>	<p><b>Sjekkliste:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Var populasjonen utvalget er hentet fra klart definert? <b>Ja.</b></li> <li>- Var utvalget representativt for befolkningen? <b>Ja.</b></li> <li>- Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har svart/respondert? <b>Uklart</b></li> <li>- Er svarprosenten høy nok? <b>Ja.</b></li> <li>- Var datainnsamlingen standardisert? <b>Ja.</b></li> <li>- Er objektive kriterier benyttet for vurdering av utfallsmålene/eksponeringen? <b>Ja.</b></li> <li>- Han man i dataanalysen brukt adekvate metoder? <b>Ja.</b></li> </ul> <p><b>Intern validitet:</b> Alle/nesten alle kriteriene er møtt. Eventuelle svakheter kan ikke endre studiens konklusjon. → HØY KVALITET</p> <p><b>Andre studier med liknende funn?</b> Ja, det refereres til mange i studien, bl.a: Assosiasjon mellom SpO<sub>2</sub> og FEV1 er kjent fra studier om KOLS, spesielt FEV1 &lt; 50%.</p> <p>Det er også tidligere beskrevet at overvekt er assosiert med redusert SaO<sub>2</sub> (OSA, OHS, redusert lungevolum). Tidligere varierende funn ang kjønn og assosiasjon til redusert SpO<sub>2</sub>. Røyking er vist å være assosiert med lav SpO<sub>2</sub> pga utvikling av lungesykd. CRP er vist å være prediktor for lav SpO<sub>2</sub> hos pasienter med KOLS, det samme er selvrappert pustebevsvær.</p>
<p><b>Konklusjon</b></p> <p>Pustebevsvær ("Airflow limitations") og andre kjente symptomer på lungesykd. var sterkt assosiert med nedsatt oksygenmetning. Overvekt var en sterk prediktor for lav SpO<sub>2</sub>, og burde inkluderes som mulig årsak ved funn av redusert SpO<sub>2</sub>.</p>	<p><b>Land</b></p> <p>Norge, Tromsø</p>	<p><b>År data innsamling</b></p> <p>2007-2008</p>	

<b>Referanse:</b> Moorcraft SY, Marriott C, Peckitt C, Cunningham D, Chau I, Starling N, et al. Patients' willingness to participate in clinical trials and their views on aspects of cancer research: results of a prospective patient survey. <i>Trials</i> . 2016;17.		<b>GRADE</b>	Lav/moderat
		Dokumentasjonsnivå	IIb
		Anbefaling	Svakt for
<b>Formål</b>	<b>Materiale og metode</b>	<b>Resultater</b>	<b>Diskusjon/kommentarer</b>
A undersøke en populasjon som har fått tilbud om å delta i <b>clinical trials</b> og takket ja, deres motivasjon for å delta og deres syn på ulike aspekter angående kreftforskning.	<b>Design:</b> tverrsnittstudie <b>Materiale:</b> Spørreskjema ble delt ut til pasienter som hadde fått tilbud om å delta i <b>clinical trials</b> ved Gastrointestinal and <b>Lymphoma</b> Unit ved Royal Marsden. Inkluderte trials typer: <b>CTIMP</b> , non- <b>CTIMP</b> , og <b>prescreening</b> . Det ble utviklet to ulike spørreskjema, ett til de som ville og et til de som ikke ville delta i trials. Skjema bestod av <b>MCQ</b> og fritekst. I tillegg til spørreskjema ble det hentet informasjon angående demografiske faktorer, sosial klasse, fattigdom i bostedsområdet( <b>postnr</b> ).	36 trials ble inkludert (1 eller flere deltakere). Det ble sendt ut 298 <b>PIS</b> ( <b>patient information sheets</b> ) med forespørsel om å fylle ut spørreskjema til 276 deltakere. 257 mottok 1 <b>PIS</b> , 16 mottok 2 og 3 mottok 3. Totalt takket 263 (88%) ja til å delta i en <b>clinical trial</b> og 249 av disse ( 95%) fylte ut spørreskjemaet.  <b>Arsak til å delta:</b> Flere faktorer. Som den viktigste faktoren for deltakelse ble oftest begrunnelsene "tilbyr den beste behandlingen" og "kan hjelpe andre" nevnt. Pasienter som ble behandlet palliativt, ikke tidligere deltatt i <b>clinical trials</b> og verre PS-status svarte med større sannsynlighet "tilbyr den beste behandlingen", mens pasienter < 65 år, behandlet med <b>kurativt</b> formål eller tidligere hadde deltatt i <b>clinical trials</b> i større grad svarte at de deltok for å hjelpe andre.  <b>Pasienter som ikke ville delta i clinical trial:</b> 10 av 25 svarte på spørreskjema. Det var ingen sammenheng mellom type <b>clinical trial</b> eller demografiske forskjeller mellom dem som svarte ja eller nei til å delta.  <b>Syn på kreftforskning og biopsier:</b> 221 deltakere som besvarte spørreskjema A (deltakere) var glade for å bidra. 99% av disse mente kreftforskning kunne hjelpe leger til bedre forståelse og behandling av kreft. På utsagnet "I have concerns about the use and storage of blood and tissue samples for research" var 7 % enige, 19 % nøytrale og 74 % uenige. På utsagnet "I would agree to donate tissue for genetic results" var 78 % enige, 11 % nøytrale og 25 % uenige. Angående å bidra med biopsi svarte 34 % ja, 41 % kanskje, 21 % nei og 4 % svarte ikke.  <b>Forståelse av skriftlig informasjon (PIS):</b> Ulike for ulike trials: 90 % følte at PIS var lette å forstå, 9 % følte PIS var for lange. Det var ingen korrelasjon mellom PIS lengde og hvorvidt deltakerne syntes PIS var for lang.  <b>Tilbakemelding på resultater:</b> 75% syntes pasientene burde motta resultater fra trials. 6 % ønsket ikke tilbakemelding og 17 % var usikker.	<b>Sjekkliste:</b> 1) Er problemstillingen klart formulert? <b>Ja</b> 2) Er prevalensstudie en velegnet metode? <b>Ja. Evt kunne det vært utforsket kvalitativt</b> 3) Er populasjonen klart definert? <b>Ja.</b> 4) Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? <b>Ja.</b> 5) Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert? <b>Ja.</b> 6) Er svarprosenten høy nok? <b>Ja</b> 7) Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det man ønsker å måle? <b>Ja/Uklart (ny-utformet, men gjennomtenkt)</b> 8) Er datainnsamlingen standardisert? <b>Ja.</b> 9) Er dataanalysen standardisert? <b>Ja.</b> 10) Hva er resultatene? Oppgitt i prosent for det meste. Enkelte analyser viser også til p-verdier, CI og OR.  Redegjør for hvilke deltakere som er inkludert og ekskludert.  Resultatene kan overføres til praksis, ved at man i større grad kan fokusere på hva deltakere synes er viktig for å delta i <b>clinical trials</b> .  Resultatene i denne studien sammenfaller i stor grad med resultatene i andre tilgjengelige studier.
<b>Konklusjon</b>	De fleste som fikk tilbud om å delta i <b>clinical trials</b> takket ja. Motivasjon for å delta omhandlet mulige fordeler for seg selv og andre.		
Bifunn: høy andel av deltakerne var villige til å donere vev og evt ta biopsier i sammenheng med <b>clinical trials</b> . De fleste deltakere syntes de burde bli informert om resultater.	<b>Metode/ analyse:</b> Hovedsakelig deskriptiv. Statistiske analyser utført vha <b>Stata v13.1</b> . <b>Univariat</b> logistisk regresjonsanalyse ble brukt for å finne eventuelle sammenhenger mellom pasientkarakteristika, og pasientsvar, og mellom prosjektkarakteristika og <b>PIS</b> ( <b>patient information sheet</b> ).		
<b>Land</b>	England		
<b>Ar data innsamling</b>	August 13- July 14		



<b>Referanse:</b> Vold ML, Aasebo U, Wilsgaard T, Melbye H. Low oxygen saturation and mortality in an adult cohort: the Tromsø study. BMC pulmonary medicine. 2015;15:9. DOI 10.1186/s12890-015-0003-5		<b>GRADE:</b> Middels Dokumentasjonsnivå II (Skala fra OCEBM, 2011) Anbefaling Svakt for	
<b>Formål</b>	<b>Materiale og metode</b>	<b>Resultater</b>	<b>Diskusjon/kommentarer</b>
Undersøke om lav SpO <sub>2</sub> målt med puls-oksymeter øker dødeligheten i den voksne populasjonen.	<b>Studiedesign:</b> Kohortestudie. <b>Datagrunnlag:</b> Pulsoxyometri utført ifm Tromsø 5. Norsk folkerregister og dødsårsaksregisteret. Pulsoxyometri ble utført på 5152 deltakere ifm. Tromsø 5 (2001-2). 10 års oppfølgingsdata ble hentet fra Folkerregisteret og Dødsårsak-registeret. Dødsårsak ble gruppert i 4 grupper: CVD, kreft maa lungekreft, lungesykdommer og andre årsaker.	Gjennomsnittlig oppfølgingsperiode: 9,2 år. SpO <sub>2</sub> ≤ 95% ble funnet hos 11,5 % av deltakerne. 1046 (20,3 %) av deltakerne døde i løpet av oppfølgingsperioden på 10 år. 33,1 % døde av CVD, 28,6 % døde av kreft (ikke lungekreft), 15, 4 % døde av lungesykdom og 22,9 % av andre sykdommer.  Alder og kjønn-justert Hazard Ratio(HRs med 95 % KI) for død uavhengig av årsak var 1,99 (1.33-2.96) for SpO <sub>2</sub> ≤ 92% og 1.36 (1.15-1.60) for SpO <sub>2</sub> 93-95%, sammenliknet med SpO <sub>2</sub> ≥ 96%.  Lav SpO <sub>2</sub> var signifikant assosiert med høy alder, selvrapportert sykdom/symptom, røykeanamnese, høy BMI, høy CRP, lav FEV <sub>1</sub> % forventet og FEV <sub>1</sub> /FVC %. Høy Hb va ikke signifikant assosiert med lav SpO <sub>2</sub> og ble ikke tatt med videre i analysen.  Risiko for død av lungesykdom økte med synkende SpO <sub>2</sub> : 104 av 4563 (2.3%) deltakere med baseline SpO <sub>2</sub> > 96%, 45 av 537 (8.4%) med SpO <sub>2</sub> 93-95%, og 12 av 53 (22.6%) med SpO <sub>2</sub> ≤ 92%, p < 0.001.  Høyeste HR for død (alle årsaker) ble funnet i gruppene med FEV <sub>1</sub> % forventet < 50, nåværende røyking, diabetes og SpO <sub>2</sub> ≤ 92% (3.07, 2.11, 2.08, og 1.99). For død av lungesykdommer: HR ved FEV <sub>1</sub> % forventet <50, nåværende røyking, og SpO <sub>2</sub> ≤ 92% (16.35, 14.21, og 9.12).  Multivariabel cox proportional-hazards regresjon modell for død (alle årsaker) som inkluderte alle variablene bortsett fra spirometriverdier ga HR1.73 (1.15-2.60) og 1.27 (1.06-1.51) for SpO <sub>2</sub> ≤ 92% og 93-95%. Når FEV <sub>1</sub> % forventet ble tatt med i analysen ble HR redusert til ikke signifikant nivå, men trenden kunne fremdeles sees. Når man brukte den samme modellen for å se på død forårsaket av lunge- sykdom var SpO <sub>2</sub> en signifikant variabel, også når FEV <sub>1</sub> % forventet ble tatt med. HRs for SpO <sub>2</sub> ≤ 92% og 93-95% var 3.17 (95% CI 1.53-6.56) og 1.97 (95% CI 1.33-2.92). HR av SpO <sub>2</sub> for andre dødsårsaker viste ingen signif, sett bort fra død av hjertesvikt (20 dødsfall, undergruppe av død av CVD).	<b>Svar på punkter fra sjekkliste:</b> Studien er en prospektiv kohortestudie med tydelig formulert formål. Gruppene er rekruttert fra samme populasjon. De eksponerte individene er trolig representative for populasjonen, men det kan tenkes at de som deltar i en slik befolkningsundersøkelse i større grad er opptatt av egen helse enn de i befolkningen som ikke valgte å delta. Gruppene kan sees på som sammenliknbare i forhold til viktige bakgrunnsfaktorer (det ble justert for mulige forskjellfaktorer). Eksposisjon og utfall ble målt likt i de to gruppene. Selv om målene er objektive (pulsoksymeter), er det en viss usikkerhet rundt presisjonen av målingene – dette er det forsøkt justert for. Det er gjort rede for deltakere som har falt fra studien. Tilstrekkelig mengde deltakere ble fulgt opp. Oppfølgingstiden vurderes til å være lang nok. Det er tatt hensyn til konfunderende faktorer  <b>Hva diskuterer forfatterne som styrke:</b> For de med SpO <sub>2</sub> ≤ 92 % ble det sett lave SaO <sub>2</sub> verdier ved blodgassanalyse i oppfølgingsundersøkelse. Det ble forsøkt korrigert for pulsoksymeterets feilmargen ved å bruke gjennomsnittsmål fra 3 målinger og å se på verdier for SpO <sub>2</sub> i grupper, ikke som enkeltverdier. Høyt antall deltakere  <b>Hva diskuterer forfatterne som svakhet:</b> Pulsoxyometri ble målt kun en gang (vi vet at SpO <sub>2</sub> varierer ıla døgnet, avhengig av bl.a. søvn, aktivitet mm. Pulsoksymeteret har en feilmargen på +/- 2 Kun 1 % av populasjonen hadde SpO <sub>2</sub> ≤ 92 % - mulig årsak til det er at de med de laveste verdiene er for syke til å delta. Deltakeren var lavere blant de eldste og de yngste menn, dette gjør det mulig at man kan ha misset de sykeste (eldste) og friskeste (yngste). Presisjon av SpO <sub>2</sub> målt med pulsoksymeter har begrensninger spesielt ved lave verdier. Saturasjon kan derfor ha blitt overestimert hos bl.a. røykere. – man kunne med fordel også sett på blodgassanalyser for å justere for dette bias. Dødsårsak kan være ukorrekt, da det kun gjøres observasjon av 10-12 % i Norge. Den som vurderte resultatene er ikke blindet for gruppetilhørighet.  <b>Viser forfatterne til annen litteratur som styrker/svekker resultatene?</b> Ja – viser til andre studier basert på samme undersøkelse. Poengterer at det ikke finnes tidligere befolkningsundersøkelser hvor det er vist at lav SpO <sub>2</sub> øker mortalitet (det forskerne er kjent på undersøkelsestidspunkt).  <b>Har resultatene plausible biologiske forklaringer? Ja</b>
<b>Land</b> Norge, Tromsø	<b>Utfall:</b> Risiko for død ble estimert i ulike nivågrupper av SpO <sub>2</sub> (≤ 92 %, 93- 95 %, ≥ 96 %). Det ble justert for alder, kjønn, røykeanamnese, BMI, CRP-nivå, selvrapporterte sykdommer, symptomer fra respirasjonssystemet og spirometrisultater.		
<b>Ar data innsamling</b> 2001-2012	<b>Statistisk metode:</b> Cox proportional-hazards regression model		



GRADE		Lav	
Dokumentasjonsnivå		IIb	
Anbefaling		Svakt for	
Formål	Materiale og metode	Resultater	Diskusjon/kommentarer
<p><b>Referanse:</b> Dalbak LG, Straand J, Melbye H. Should pulse oximetry be included in GPs' assessment of patients with obstructive lung disease? Scandinavian journal of primary health care 2015; 33: 305-10</p>	<p><b>Studiedesign:</b> Tverrsnittstudie</p> <p><b>Materiale:</b> 7 allmennlegekontor i Norge deltok. Disse ble valgt basert på tilgjengelige spirometriresultater fra foregående 5 år og ut fra hvilket datasystem kontoret brukte. 1784 pasienter fylte kravene for inklusjon, men kun 1111 ble invitert til å delta da legekontorene selv fikk avgjøre antall deltakere de ville bidra med pga arbeidsmengde (hvilke deltakere som ble invitert ble avgjort via randomisert seleksjon). Inklusjonskriterier: &gt;40 år, diagnostisert med astma/KOLS ilt de siste 5 årene. Deltakere som takket ja til å delta måtte fylle ut et spørreskjema og klinisk us i stabil fase (inkl spirometri) og ved forverring det første forekommende året.</p> <p><b>Main outcome measures:</b> nedsatt SpO2 (≤ 95 % og ≤ 92 %).</p> <p><b>Statistisk analyse:</b> Frekvensanalyse (reduert SpO2) hvor pas med KOLS og astma ble sammenliknet. Ulike variabler ble undersøkt: alder, BMI, FEV1 og CRP. Assosiasjoner mellom redusert SpO2 og pasientkarakteristika ble analysert vha Kji-kvadrattest. Alder, kjønn og variabler med <u>stat.signif</u> (p&lt;0,05) for assosiasjon med redusert SpO2 ble undersøkt vha binominal multivariabel logistisk regresjon med SpO2 ≤ 95 % som utfallsvariabel.</p>	<p><b>Deltakerkarakteristika:</b> 380 av de 1111 pasientene som ble invitert deltok. 8 ble ekskludert(2 pga eksaserbasjon, 2 fullførte ikke PB-spirometri og 4 fordi det ikke ble målt SpO2). Totalt 372 fullførte. Gjennomsnittsalder: 61,5 år. 62 % var kvinner. Diagnoser: 74 stk med KOLS, 206 med astma, 92 med begge diagnosene. Median SpO2: 97 %.</p> <p><b>Hovedfunn:</b> SpO2 ≤ 95 % var sterkt assosiert med redusert lungefunksjon, koronar hjertesykdom, høy alder og forhøyet Hb. Blant KOLS pasientene ble SpO2 hyppigere funnet hos de med BMI &lt; 20</p> <p>82 pasienter (22 %) hadde SpO2 ≤ 95 %, av disse hadde 11 stk SpO2 ≤ 92 %. 10 av de 11 med lavest SpO2 var KOLS pasienter. Frekvensen av redusert SpO2 (både ≤ 95 % og ≤ 92 %) økte med reduserte nivåer av FEV1 % forventet. Når pas med astma og KOLS ble analysert hver for seg, så man at frekvensen av SpO2 ≤ 95 % økte signifikant med økende alder, redusert FEV1 % forventet og kjent hjertesykdom. Hemoglobin over referansenivå var assosiert med SpO2 ≤ 95 % i KOLS-gruppen. <u>Prediktører</u> for SpO2 ≤ 92 % ble kun undersøkt i KOLS-gruppen: det ble funnet signifikant assosiasjon med redusert FEV1 forventet, BMI &lt; 20 og forhøyet Hb. <u>Multivariabel</u> logistisk regresjon viste at både alder, <u>komorbid</u> koronarsykdom, redusert FEV1% forventet og forhøyet Hb alle var uavhengige prediktører for SpO2 ≤ 95 %.</p> <p>Det ble ikke funnet noen signifikant interaksjonseffekt mellom alder og de andre variablene. <u>Multivariabel</u> analyse med SpO2 ≤ 92 % ble ikke utført på grunn av lavt antall deltakere.</p>	<p><b>Sjekkliste:</b> 1) Er problemstillingen klart formulert? <b>Ja</b>. 2) Er prevalensstudie en velegnet metode? <b>Ja</b>. 3) Er populasjonen klart definert? <b>Ja</b>. 4) Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? <b>Usikkert</b>. 5) Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert? <b>Ja</b>. 6) Er svarprosenten høy nok? <b>Usikkert</b>. 7) Bruker studien målemetoder som er pålitelige for det man ønsker å måle? <b>Ja</b>. 8) Er datainnsamlingen standardisert? <b>Usikkert</b> 9) Er dataanalysen standardisert? <b>Ja</b>. 10) Kan resultatene skyldes tilfældighet? <b>Usikkert</b>. <b>Muligens noe pga potensielt skjevt utvalg</b>. Likevel poengterer forfatterne at et av hovedfunnene (assosiasjon mellom lav SpO2 og redusert lungefunksjon) antagelig ikke skyldes tilfældighet. 11) Kan resultatene overføres til praksis? <b>Ja</b>. <b>Viktig for oppfølging av pasienter med KOLS/Astma</b> 12) Sammenfaller resultatene i denne studien med resultater fra tilgjengelige studier? <b>Ja</b>. <b>Mua BMI som ikke direkte sammenfaller med andre studier med liknende populasjoner</b>.</p> <p><b>Styrker og svakheter:</b> - Mulighet for at SpO2 blant røykere kan være overestimert pga HbCO som interfererer med målingen. - pulsoksymeterets svakheter(noe upresist spesielt ved kalde fingre, falskt høy ved mørk hud/anemi, falskt lav ved neglelakk/fasknegler/skitt). - lav deltakerrate (34 %) øker risiko for at gruppen ikke er representabel. I tillegg kan det tenkes at deltakere med alvorlig sykdom og dermed hyppig oppfølging i andrelinjeføresten i mindre grad var interessert i å delta. Det kan også tenkes at de "friskeste" i mindre grad er interessert i å delta pga lite plager fra din diagnose. - på samme tid som bias må nevnes, er det ikke sannsynlig (i følge forfatterne av studien) at assosiasjonen mellom redusert SpO2 og lungefunksjon kun var påvirket av påvirket av dette.</p>
<p><b>Konklusjon</b></p> <p>Pulsoksymetri er et nyttig hjelpemiddel for å avgjøre alvorlighetsgraden av obstruktive lungesykdommer. Ved redusert oksygensaturasjon hos pasienter med astma/KOLD i stabil fase burde det vurderes om diagnosen/ behandlingen er riktig og/eller om det foreligger komorbiditeter.</p>	<p><b>Land</b></p> <p>Norge</p>	<p><b>Ar data innsamling</b></p> <p>Mars 2009 – mars 2010.</p>	



<p><b>Referanse:</b> Wilson SE, Baker ER, Leonard AC, Eckman MH, Lanphear BP. Understanding preferences for disclosure of individual biomarker results among participants in a longitudinal birth cohort. Journal of medical ethics. 2010;36(12):736-40</p>	<p><b>GRADE</b></p> <p>Dokumentasjonsnivå</p> <p>Anbefaling</p> <p>Lav/middels</p> <p>Ila</p> <p>Svakt for</p>																																																																																																																				
<p><b>Formål</b></p> <p>Å beskrive preferanser for tilbakemelding av individuelle biomarkør-resultater blant mødre som deltar i en langsgående fødsels-kohort</p>	<p><b>Materiale og metode</b></p> <p><b>Studiedesign:</b> Tverrsnittstudie</p> <p><b>Materiale:</b> Deltakere ble hentet fra en pågående longitudinell fødselskohort (HOME-study). I kohorten deltok 398 kvinner (+barn). Inklusjon og eksklusjonskriterier nøyte beskrevet i artikkelen. Variert populasjon (sosioøkonomisk/ rase/geografisk). Materialet til denne studien er hentet fra spørreundersøkelse gitt ut på kohortens 12-mnd postpartum ktr. 343 deltakere i denne studien (av 398 i kohorten). Ved inkludering i denne studien ble det også innhentet info om mødrenes alder, rase, utdanning, husholdningens inntekt og sivilstatus.</p>																																																																																																																				
<p><b>Konklusjon</b></p> <p>De fleste av deltakerne ønsket å motta individuelle resultater på biomarkør-tester. Grad av utdanning var en viktig faktor for hvordan de ønsket tilbakemeldingen.</p> <p>Tilbakemeldingene burde justeres etter alder ut fra grad av utdanning hos deltakerne.</p>	<p><b>Resultater</b></p> <p>Nesten alle mødre ønsket å få tilbakemelding på deres egne biomarkør-resultater målt under graviditeten (340 av 343). 342 av 343 ønsket å få vite deres barns resultater. Fiertallet (69 %) ønsket å motta resultatet per post, med et telefonnr man kunne ringe dersom man har spørsmål ang resultatet. Variasjon i preferanse for hvordan resultatet skulle gis og hvor omfattene informasjonen skulle være avhenger bl.a. av en del sosioøkonomiske faktorer. Se resultater i tabellene under:</p> <p><b>Table 2</b> Responses to the question, "What do you think is the best format to receive laboratory results?"</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>More complex* (n = 272)</th> <th>Less complex† (n = 71)</th> <th>p Value</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Mother's age (yrs)(SD)</td> <td>30.4 (5.6)</td> <td>28.0 (5.6)</td> <td>0.002</td> </tr> <tr> <td>Mother's race n (%)</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>  White</td> <td>193 (83.6)</td> <td>39 (16.8)</td> <td>0.002</td> </tr> <tr> <td>  African American</td> <td>59 (66.3)</td> <td>30 (33.7)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>  Other</td> <td>91 (90.9)</td> <td>9.1 (9.09)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mother's education n (%)</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>  No college</td> <td>40 (59.7)</td> <td>27 (40.3)</td> <td>&lt;0.0001</td> </tr> <tr> <td>  Some college</td> <td>68 (79.0)</td> <td>18 (20.9)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>  College grad</td> <td>164 (86.3)</td> <td>26 (13.7)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Marital status n (%)</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>  Married, together</td> <td>200 (84.0)</td> <td>38 (16.0)</td> <td>0.001</td> </tr> <tr> <td>  Other</td> <td>72 (68.6)</td> <td>33 (31.4)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Household income \$(SD)</td> <td>66400 (42400)</td> <td>43800 (40600)</td> <td>0.0002</td> </tr> <tr> <td>WASH-full scale IQ (SD)</td> <td>109 (13.4)</td> <td>101 (15.9)</td> <td>0.0001</td> </tr> </tbody> </table> <p><b>Table 3</b> Responses to the question, "What do you think is the best process to receive laboratory results?"</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>In person* (n = 53)</th> <th>Not in person† (n = 289)</th> <th>p Value</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Mother's age (yrs)(SD)</td> <td>27.7 (6.5)</td> <td>30.3 (5.5)</td> <td>0.002</td> </tr> <tr> <td>Mother's race n (%)</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>  White</td> <td>24 (10.3)</td> <td>207 (89.7)</td> <td>&lt;0.0001</td> </tr> <tr> <td>  African American</td> <td>27 (30.3)</td> <td>62 (69.7)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>  Other</td> <td>2 (9.1)</td> <td>20 (90.9)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mother's education n (%)</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>  No college</td> <td>23 (34.3)</td> <td>44 (65.7)</td> <td>&lt;0.0001</td> </tr> <tr> <td>  Some college</td> <td>15 (17.4)</td> <td>71 (82.6)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>  College grad</td> <td>15 (17.9)</td> <td>174 (92.1)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Marital status n (%)</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>  Married, together</td> <td>21 (8.8)</td> <td>216 (91.2)</td> <td>&lt;0.0001</td> </tr> <tr> <td>  Other</td> <td>32 (30.5)</td> <td>73 (69.5)</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Mean household income \$(SD)</td> <td>41000 (29600)</td> <td>65500 (60600)</td> <td>0.0003</td> </tr> </tbody> </table>		More complex* (n = 272)	Less complex† (n = 71)	p Value	Mother's age (yrs)(SD)	30.4 (5.6)	28.0 (5.6)	0.002	Mother's race n (%)				White	193 (83.6)	39 (16.8)	0.002	African American	59 (66.3)	30 (33.7)		Other	91 (90.9)	9.1 (9.09)		Mother's education n (%)				No college	40 (59.7)	27 (40.3)	<0.0001	Some college	68 (79.0)	18 (20.9)		College grad	164 (86.3)	26 (13.7)		Marital status n (%)				Married, together	200 (84.0)	38 (16.0)	0.001	Other	72 (68.6)	33 (31.4)		Household income \$(SD)	66400 (42400)	43800 (40600)	0.0002	WASH-full scale IQ (SD)	109 (13.4)	101 (15.9)	0.0001		In person* (n = 53)	Not in person† (n = 289)	p Value	Mother's age (yrs)(SD)	27.7 (6.5)	30.3 (5.5)	0.002	Mother's race n (%)				White	24 (10.3)	207 (89.7)	<0.0001	African American	27 (30.3)	62 (69.7)		Other	2 (9.1)	20 (90.9)		Mother's education n (%)				No college	23 (34.3)	44 (65.7)	<0.0001	Some college	15 (17.4)	71 (82.6)		College grad	15 (17.9)	174 (92.1)		Marital status n (%)				Married, together	21 (8.8)	216 (91.2)	<0.0001	Other	32 (30.5)	73 (69.5)		Mean household income \$(SD)	41000 (29600)	65500 (60600)	0.0003
	More complex* (n = 272)	Less complex† (n = 71)	p Value																																																																																																																		
Mother's age (yrs)(SD)	30.4 (5.6)	28.0 (5.6)	0.002																																																																																																																		
Mother's race n (%)																																																																																																																					
White	193 (83.6)	39 (16.8)	0.002																																																																																																																		
African American	59 (66.3)	30 (33.7)																																																																																																																			
Other	91 (90.9)	9.1 (9.09)																																																																																																																			
Mother's education n (%)																																																																																																																					
No college	40 (59.7)	27 (40.3)	<0.0001																																																																																																																		
Some college	68 (79.0)	18 (20.9)																																																																																																																			
College grad	164 (86.3)	26 (13.7)																																																																																																																			
Marital status n (%)																																																																																																																					
Married, together	200 (84.0)	38 (16.0)	0.001																																																																																																																		
Other	72 (68.6)	33 (31.4)																																																																																																																			
Household income \$(SD)	66400 (42400)	43800 (40600)	0.0002																																																																																																																		
WASH-full scale IQ (SD)	109 (13.4)	101 (15.9)	0.0001																																																																																																																		
	In person* (n = 53)	Not in person† (n = 289)	p Value																																																																																																																		
Mother's age (yrs)(SD)	27.7 (6.5)	30.3 (5.5)	0.002																																																																																																																		
Mother's race n (%)																																																																																																																					
White	24 (10.3)	207 (89.7)	<0.0001																																																																																																																		
African American	27 (30.3)	62 (69.7)																																																																																																																			
Other	2 (9.1)	20 (90.9)																																																																																																																			
Mother's education n (%)																																																																																																																					
No college	23 (34.3)	44 (65.7)	<0.0001																																																																																																																		
Some college	15 (17.4)	71 (82.6)																																																																																																																			
College grad	15 (17.9)	174 (92.1)																																																																																																																			
Marital status n (%)																																																																																																																					
Married, together	21 (8.8)	216 (91.2)	<0.0001																																																																																																																		
Other	32 (30.5)	73 (69.5)																																																																																																																			
Mean household income \$(SD)	41000 (29600)	65500 (60600)	0.0003																																																																																																																		
<p><b>Land</b></p> <p>USA</p> <p><b>Ar data innsamling</b></p> <p>2003-2008</p>	<p><b>Diskusjon/kommentarer</b></p> <p><b>Sjekkliste:</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Er problemstillingen klart formulert? <b>Ja.</b></li> <li>2) Er metoden velegnet for å besvare spørsmål? <b>Ja.</b></li> <li>3) Er populasjonen som utvalget er tatt fra klart definert? <b>Ja.</b></li> <li>4) Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte? <b>Ja.</b></li> <li>5) Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert? <b>Usikkert</b></li> <li>6) Er svarprosenten høy nok? <b>Ja</b></li> <li>7) Bruker studien målemetoder som er pålitelige for dem man ønsker å måle? <b>Usikkert</b></li> <li>8) Er datainnsamlingen standardisert? <b>Ja.</b></li> <li>9) Er dataanalysen standardisert? <b>Ja.</b></li> <li>10) Kan resultatene skyldes tilfeldigheter? <b>Antagelig ikke</b></li> <li>11) Kan resultatene overføres til praksis? <b>Ja, nyttig med slik kunnskap for å vurdere tilbakemeldingspraksis</b></li> <li>12) Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier? <b>Ja.</b></li> </ol> <p><b>Styrker:</b> Resultater sammenfaller med resultater fra flere andre store studier.</p> <p><b>Svakheter:</b> - Sammenfaller ikke helt med nåværende retningslinjer (NBAC's), tema burde derfor utforskes ytterligere - Seleksjon av deltakere vil avhenge av hvor god seleksjonen i kohorten som studien er basert på er utført. - Deltakerne er hovedsakelig hvite eller afroamerikansk fra et metropolitisk, "midwest" område, og er derfor ikke nødvendigvis generaliserbar til andre befolkningsgrupper i andre områder. - Studien inkluderte kun mødre, og kan derfor ikke si noe om kvinner uten barn i samme grad ville ønsket biomarkør-resultater. - Vanskelig å vurdere hvilke og hvordan de enkelte faktorene/variablene påvirker om og hvordan kvinnene ønsket tilbakemelding</p>																																																																																																																				