

Delrapport 3

Udvælgelse af inddragelses- spørgsmål til patienter

Validitet, reliabilitet og accept



Udvælgelse af inddragelsesspørgsmål til patienter

©DEFACTUM®, Region Midtjylland, 2016

URL: <http://www.defactum.dk/>

Emneord: Patientinvolvering, patientinddragelse, validering, patientens præmisser.

Sprog: Dansk

Version: 0.5 (Bilag mangler)

Versionsdato: 1. januar 2017

Udgivet af: DEFACTUM®, 01 2017

Design: DEFACTUM®, Region Midtjylland

Redaktion/forfattere:

Jens Thusgaard Hørlück

Jakob Sevelsted,

Erik Riiskjær

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

Tlf. 7841 0003

E-mail: defactum@rm.dk

Hjemmeside: www.defactum.dk

Rapporten kan downloades fra www.defactum.dk under udgivelser.

Indhold

1. SAMMENFATNING OG KONKLUSION	1
2. BAGGRUND	7
3. TEORI	8
4. FORMÅL	10
5. UNDERSØGELSENS METODE	11
6. VALIDERINGSKRITERIER	13
7. RESULTATER	18
Overordnede sammenhænge	19
Diskussion af de fundne sammenhænge	22
Validitet	22
Reliabilitet	23
Accept (Oplevet nytteværdi)	24
Udvælgelse af spørgsmål	24
8. BAG OM DE UDVALGTE INDIKATORER	26
Effekter af baggrundsspørgsmålene på de valgte indikatorer	26
Baggrundsspørgsmålene og den estimerede vigtighed	28

1. Sammenfatning og konklusion

Formål

Valideringsundersøgelsens formål er, at udvælge 5-6 gode spørgsmål som på tværs af forskellige patientgrupper er egnede til at afdække patienters oplevelse af inddragelse.

I praksis er arbejdet foregået med udgangspunkt i en række mere eller mindre modstridende hensyn. På den ene side er der, i de forskningsmæssige traditioner, et ønske om at få dækket hele den nuancerede og komplekse virkelighed bag inddragelsesproblematikken. På den anden side er der et administrativt og praktisk ønske om, at dette sker med et fåtal af spørgsmål, så resultatet af arbejdet har anvendelighed i forbindelse med kvalitetsudvikling.

En anden udfordring er, at ingen spørgeskemaspørgsmål er perfekt neutrale og uafhængige af konteksten. I forarbejdet til denne rapport er der lagt et stort arbejde i at sætte fokus på forekomsten af sådanne effekter. Derudover gennemgår sidste del af rapporten egenskaberne ved de udvalgte indikatorer og belyser styrker og svagheder ved indikatorerne for måling af patientinddragelse. Det gøres ved at se på, hvor meget baggrundsvariable forklarer svarene på indikatorerne, og hvordan baggrundsfaktorer påvirker den estimerede vigtighed af den enkelte indikator (korrelation med samlet tilfredshed).

Rapporten udvælger indikatorerne på baggrund af tre overordnede kriterier: *Validitet* – måles det rigtige?, *Reliabilitet* – er målene præcise og robuste?, og *Accept* ("oplevet nytteværdi") – betragter fagfolk indikatorerne som gode mål?

Resultat

Rapporten peger på følgende fem spørgsmål som egnede til at afdække patienternes oplevelse af inddragelse:

- Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand.
- Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde.
- Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer.
- Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske.
- Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg bedst håndterer min sygdom/tilstand.

Når der kigges nærmere på egenskaberne ved de udvalgte indikatorer, ses det, at de klassiske baggrundsvariable, som køn, alder og uddannelse, ikke betyder meget for hvordan patienterne svarer. De stærkeste effekter ses omkring variabelen "selvoplevet helbred", Jo mere syg patienten opfatter sig selv, jo mere kritisk er denne over for om de har oplevet inddragelse.

Baggrund

Udvælgelsen af de fem indikatorspørgsmål er resultatet af en længere proces i Region Midtjylland i forhold til at finde få og egnede spørgsmål om inddragelse. Til at forestå arbejdet med at udvælge relevante og dækkende spørgsmål for patientinddragelse, har der været nedsat en følgegruppe med repræsentanter fra alle hospitaler i Region Midtjylland, fra Aarhus Universitet samt fra stabsfunktionerne i Region Midtjylland. Det praktiske undersøgelsesarbejde er udført af DEFACTUM.

Følgegruppen for indikatormålinger i Region Midtjylland besluttede på sine møder den 10. april 2015 og 22. oktober 2015, at CFK (i dag DEFACTUM) skulle afprøve de skemaer og metoder, der blev fremlagt i rapporten "Indikatormål for "patientinddragelse"" (CFK, 2015). Rapporten blev udarbejdet i et samarbejde mellem Aarhus Universitet og CFK- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, og omfatter både et skema til patienterne, til de ansatte og et selvevalueringsskema til hospitalsafdelinger. I denne delrapport sættes der alene fokus på skemaet til patienterne.

Patientskemaet i rapporten "Indikatormål for "patientinddragelse"" bestod af 11 oplevelsesspørgsmål, der berører forskellige sider af patientinddragelse, og af en række baggrundsspørgsmål. Spørgsmålene blev opstillet på baggrund af kognitive interview med 44 patienter.

I efteråret 2015 og foråret 2016 blev skemaet afprøvet på 8 afdelinger, der ønskede at bidrage med erfaringer om den praktiske brug. Herunder blev der afprøvet forskellige metoder til mere tidstro dataindsamling, blandt andet med henblik på at sikre en udvælgelse af blot 5-6 spørgsmål til afdækning af inddragelsesproblematikken.

Afprøvningen resulterede i en kvalificering af mulige tidstro metoder til dataindsamling (delrapport 4). Derimod kunne afprøvningerne ikke bruges til at sikre en kvalificeret kvantitativ validering og udvælgelse. Hertil var datamaterialet for spinkelt og ikke repræsentativt for patienterne i Region Midtjylland. Lederforum for kvalitet i Region Midtjylland godkendte derfor på deres møde den 4. april 2016, med indstilling fra DEFACTUM, at der skulle gennemføres en kvantitativ valideringsundersøgelse i større skala på tværs af regionens institutioner. Formålet har været systematisk at undersøge, hvordan man kan udvælge 5-6 dækkende spørgsmål, herunder i hvilken grad de udvalgte spørgsmål opfattes forskelligt på forskellige områder. Nærværende delrapport 3 viser resultatet af denne regionale valideringsundersøgelse.

Valideringsskemaet

Valideringsskemaet tager udgangspunkt i de 11 oplevelsesspørgsmål, som blev udarbejdet tidligere i projektet. Derudover indgår en række spørgsmål i valideringen, der tidligere er anvendt til andre undersøgelser til at afdække patientinddragelse.

Metode

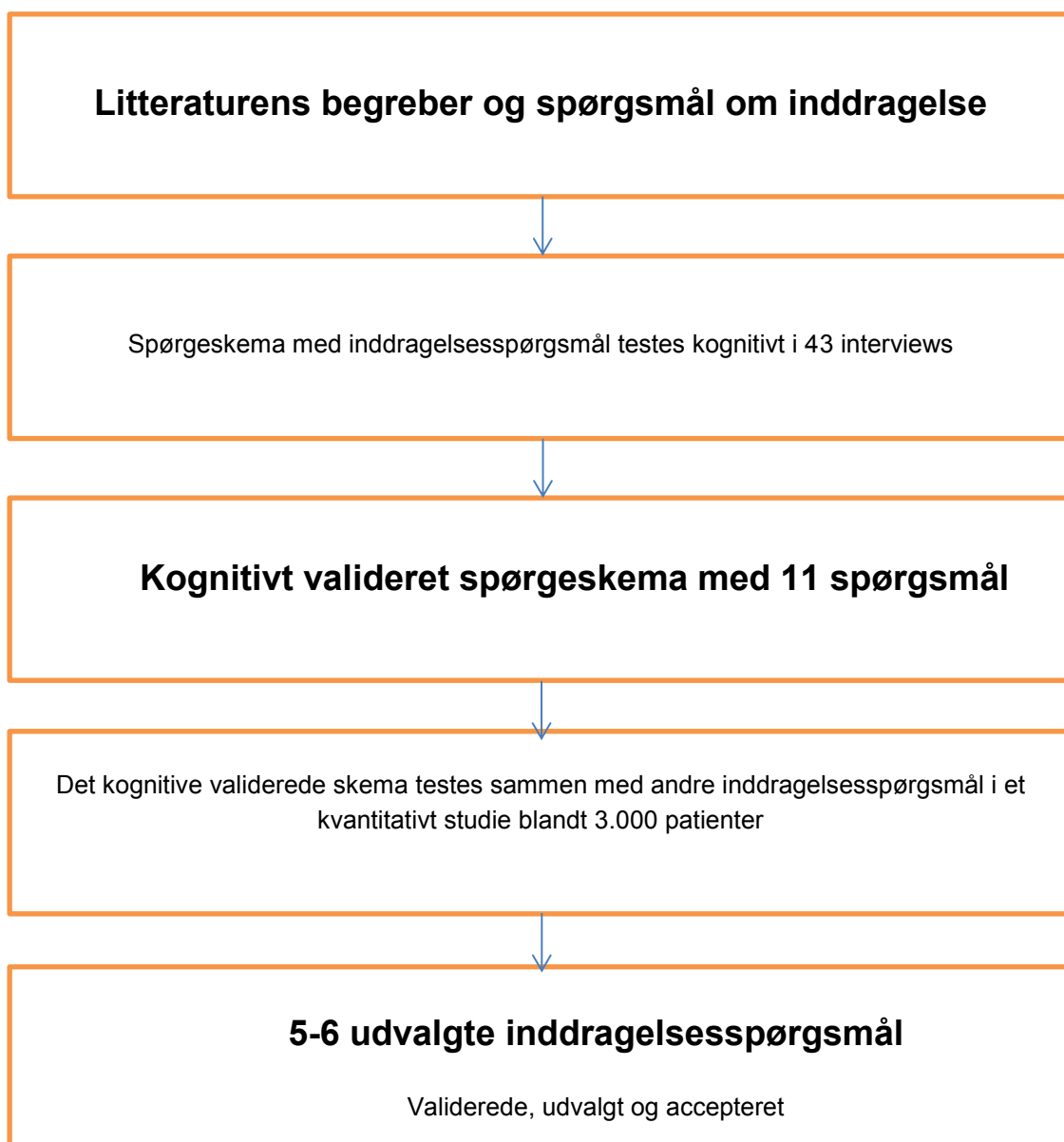
Der er udsendt skemaer til ca. 3.000 patienter i Region Midtjylland, fordelt på seks forskellige hospitalsenheder, herunder psykiatrien. For at sikre repræsentation af forskellige patientforløb er der inden for hver hospitalsenhed udtrukket ligeligt fra 4 forskellige patientgrupper:

- 1) Patienter med kun et ambulant besøg og ingen indlæggelser
- 2) Patienter med flere ambulante besøg og ingen indlæggelser

- 3) Patienter med en indlæggelse
- 4) Patienter med flere indlæggelser

Spørgeskemaet er med sine 30 spørgsmål bygget sådan op, at der er 3-4 spørgsmål for hvert af de 6 domæner i en teoretisk model for patientcentreret kommunikation (Street og Epsteins model (2007)). Herudover er der fire spørgsmål, der belyser patientens opfattelse af det samlede forløb.

Undersøgelsen er gennemført som en kombineret webbaseret og papirbaseret spørgeskemaundersøgelse. Spørgeskemaerne blev udsendt via e-Boks den 11. maj 2016, og der er rykket en gang for flere svar ved udsendelse af et skema på papir.



Figur 1. Processen bag udvælgelsen af 5-6 spørgsmål om inddragelse

Resultat

Der er i alt udsendt 2.916 skemaer til patienter på Region Midtjyllands hospitaler, og der kom 1598 svar retur. Svarprocenten er 54,8 %.

Udvælgelsen af de 5-6 regionale spørgsmål sker ved brug af forskellige statistiske analyser, og følgende tre kriterier er anvendt til at udvælge spørgsmålene:

- *Validitet*
 - Måler spørgsmålene inddragelse?
- *Reliabilitet*
 - Er spørgsmålene præcise og robuste mål for inddragelse på tværs af patientgrupper?
- *Accept*
 - Vil fagfolk føle sig motiverede til at arbejde med resultaterne? (Opleves spørgsmålene nyttige?)

Om spørgsmålene i det hele taget måler patientinddragelse blev i første omgang undersøgt kvalitativt i første fase af projektet, og i nærværende rapport er fokus derfor primært rettet mod, hvordan spørgsmålene fungerer, når de anvendes i en kvantitativ praksis.

Baggrundsspørgsmål

I undersøgelsen er der anvendt en række baggrundsspørgsmål, som er udvalgt med inspiration fra litteraturen. Der er tale om baggrundsvARIABLE, der på forhånd kan forventes at have en betydning for patienternes svar. Disse kan anvendes af den enkelte afdeling i tolkningen af egne resultater, eller de kan tjene som inspiration til at udvælge bestemte patientgrupper, der kan spørges fremtidige undersøgelser.

Potentielt vigtige baggrundsspørgsmål:

- Patientens køn
- Patientens alder
- Om skemaet er udfyldt af patient/pårørende
- Patientens selvvalgte helbred
- Om patienten har haft kontakt til flere sektorer
- Om patienten har en kronisk sygdom
- Om patienten oplever afklaring omkring egen sygdom
- Om kontakten er foregået i somatikken eller i psykiatrien
- Patientens uddannelse
- Patientens modersmål
- Komplexiteten af patientens forløb
- Om patienten har haft kontakt til en eller flere afdelinger
- Patientens ønsker til deltagelse i eget forløb (patientrolle)
- Om patienten selv har søgt information
- Om patienten er medlem af en patientforening

I denne valideringsundersøgelsessammenhæng er spørgsmålene også anvendt til vurdering af inddragelsesspørgsmålenes robusthed. De faktorer vi kigger på for vurdering af robusthed er, om der er variation i andelen af personer der har svaret "Ikke relevant for

mig", og om der er variation i sammenhængen mellem spørgsmålet og et indeks for overordnet tilfredshed(vigtighed). Disse tjener som indikatorer på: om alle kan svare på spørgsmålet, om der er variation i hvor vigtigt spørgsmålet er for de forskellige grupper, og om der er grupper, der forstår spørgsmålet anderledes.

Undersøgelsesambitioner

De fem udvalgte indikatorsspørgsmål kan anvendes til måling af graden af patientinddragelse uden indsamling af baggrundsoplysninger på patienterne. Men forudsætningen er, at afdelingen alene er interesseret i en tidsmæssig udvikling i patienternes oplevelse af inddragelse. Hvis en afdeling derimod ønsker at analysere data nærmere, vil det være nødvendigt at indsamle baggrundsviden om den enkelte patient, i form af udvalgte baggrundsspørgsmål som skønnes vigtige på den enkelte afdeling. Fx. vil det på nogle afdelinger være relevant at kunne opdele patienternes oplevelse af inddragelse på patienter med forskelligt selvoplevet helbred, eller alternativt alene fokusere på de mest syge patienter.

Fokus på bestemte patienter

Analyserne viser, at inddragelsesspørgsmålene ikke er lige vigtige for alle patienter. Vi finder ingen grupper, hvor inddragelse er uden betydning. Inddragelse synes dog særligt vigtigt for patienter, der vurderer deres sundhedstilstand kritisk, for patienter der ønsker en aktiv patientrolle, samt for patienter i komplekse og langvarige forløb med mange kontakter. Det forhold udfordrer de traditioner, der foreligger på sundhedsområdet ift. at spørge alle patienter, uanset hvilken kontakt de har haft. Det kan der være god grund til, hvis fokus er på generel tilfredshed. Men er der et ønske om at belyse patienters oplevelse af inddragelse, er der god grund til at overveje, i de enkelte tilfælde, om man skal spørge alle, eller gå mere målrettet til værks og udvælge de patientgrupper, hvor alt tyder på at inddragelse betyder mere.

Herved udfordrer man også tanken om, at måling af patientinddragelse er noget, man kan sammenligne på tværs af organisatoriske enheder. Netop ved at udfordre den præmis vil man kunne øge motivationen til at måle lokalt, ikke bare med de fem regionale spørgsmål, men også med selvvalgte spørgsmål som skønnes særligt relevant for de patientgrupper, en afdeling ønsker at sætte fokus på. Der kan således arbejdes både med de fem udvalgte regionale spørgsmål, og med et udvalg af øvrige relevante spørgsmål som afdelingerne kan vælge at benytte. Eksempelvist begrundet i:

- a) de er særligt relevante for afdelingens patientgruppe
- b) de er relevante ud fra det niveau afdelingens arbejde med patientinddragelse er nået til
- c) de afspejler de fokusområder, som afdelingen måtte have fastsat.

Herudover bør det være muligt for afdelingerne selv at formulere spørgsmål, de finder relevante.

En tankegang med mere lokalt styrede målinger understøttes også af et frit metodevalg til tidstro målinger, der er styret af de enkelte afdelingers muligheder og af de konkrete målingsønsker i forhold til bestemte patientgrupper (se delrapport 4).

Prioriteringsspørgsmål som forsøg

Som alternativ eller supplement til at anvende indikatorspørgsmål anvendes der i valideringsspørgeskemaet en alternativ spørgeteknik. Patienterne bliver spurgt, hvad de synes, afdelingen bør arbejde med ud fra 10 konkrete handlemuligheder. Patienterne er med den spørgeteknik frit stillet til at vælge de handlemuligheder, som giver mening at ændre på ud fra deres forløb. I praksis har patienterne typisk udvalgt 2 spørgsmål. En gentagen måling på en afdeling ved hjælp af disse spørgsmål vil kunne afdække en eventuel tidsmæssig udvikling i svarene. Prioriteringsspørgsmålene har en kontant og handlingsorienteret tilgang til ændring af praksis. En mere konkret gennemgang og vurdering af disse spørgsmål ligger dog uden for denne rapport, men opstilles som mulighed for afdelinger i det videre arbejde.

2. Baggrund

Følgegruppen for indikatormålinger i Region Midtjylland besluttede på sine møder den 10. april 2015 og 22. oktober 2015, at DEFACTUM skulle afprøve de skemaer og metoder, der blev fremlagt i rapporten "Indikatormål for "patientinddragelse"" (CFK, 2015). Rapporten blev udarbejdet i et samarbejde mellem Aarhus Universitet og CFK- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling og omfatter både et skema til patienterne, til de ansatte og et selvevaluerings-skema til hospitalsafdelinger. I denne sammenhæng sættes der alene fokus på skemaet til patienterne.

Patientskemaet i rapporten "Indikatormål for "patientinddragelse"" består af cirka 11 spørgsmål, der berører forskellige sider af patientinddragelse. Spørgsmålene er opstillet på baggrund af interview med både patienter og ansatte, og er valideret ud fra kognitive interview (Collins, 2003). Herudover afprøvedes en teknik, hvor man lader patienterne vælge direkte, hvad de synes den enkelte afdeling skal arbejde med at forbedre.

I foråret 2016 blev skemaet afprøvet på 8 afdelinger, der ønskede at bidrage med erfaringer om den praktiske brug. Herunder blev der afprøvet forskellige tekniske indsamlingsmetoder til dataindsamling, blandt andet med henblik på at sikre en udvælgelse af blot 5-6 spørgsmål, der kunne sikre en afdækning af inddragelsesproblematikken.

Afprøvningen resulterede i en opstilling af mulige metoder til tidstro dataindsamling (DEFACTUM, 2016), - også betegnet som delrapport 4 i denne undersøgelse. Derimod kunne afprøvningen ikke bruges til at sikre en kvalificeret udvælgelse af spørgsmål efter vigtighed og relevans for forskellige grupper af patienter. Hertil var der behov for en bredere anlagt kvantitativ validering.

Strategisk Sundhedsledelsesforum i Region Midtjylland godkendte derfor på deres møde den 4. april 2016, på baggrund af indstilling fra DEFACTUM, at der skulle gennemføres en kvantitativ indsamling af patientsvar i større skala på tværs af regionens institutioner. Formålet var at undersøge systematisk, hvordan man kan udvælge 5-6 dækkende spørgsmål, herunder i hvilken grad de udvalgte spørgsmål opfattes forskelligt på forskellige områder. Denne delrapport viser resultatet af denne regionale undersøgelse.

3. Teori

Vi har valgt at sætte fokus på kommunikation, fordi vi ved, at kommunikation spiller en helt central rolle, når praksis skal karakteriseres som patientcentreret eller ej (Street og Epstein, 2007; McCormack et al., 2011). Det er her patienten møder sundhedssystemet.

Forskningen omkring patientinddragelse har længe haft et ønske om at kunne måle og veje, i hvilken grad praksis kan beskrives som patientcentreret eller ej. Selvom forskningen omkring patientinddragelse er omfattende, er det endnu ikke lykkedes at skabe en målepraksis med få spørgsmål omkring inddragelse, som har formået at skabe konsensus.

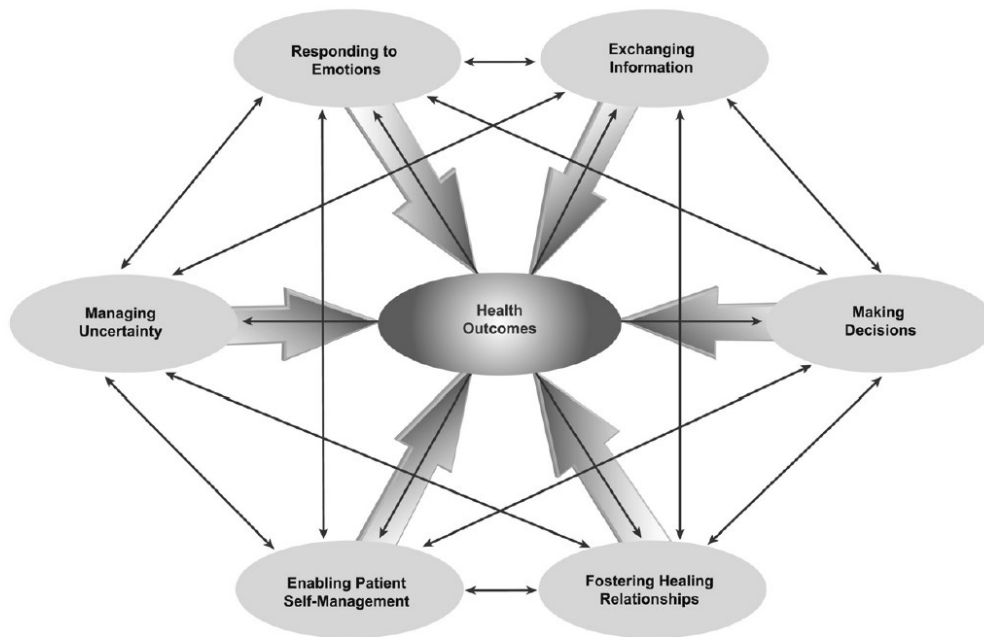
Forskningen byder på mange bud på begreber og spørgsmålsbatterier, der afdækker forskellige sider af patientens oplevelse af inddragelse (CFK, 2015). Der findes dog ikke batterier som er bredt accepterede. Især ikke hvis man samtidigt har ønsker til, at der af hensyn til praktisk brug, ikke må være for mange items. Elwyn, et al. (2013) forsøger at udvikle tre spørgsmål, som rammer det centrale i inddragelse. Her konkluderes det, at man ikke kan spørge patienterne direkte til oplevelsen af inddragelse ved at bruge de ord og begreber, som man kender fra litteraturen. Man kan altså ikke spørge om "patienten oplevede at være inddraget...". Ordet har simpelthen for mange forskellige betydninger for forskellige patienter. Der skal derimod spørges indirekte med ord, som har mening for flest mulige af patienterne.

Status omkring måling af patientinddragelse blev opsummeret af Epstein et al (2005) som i et review fastslår: 1) at området er karakteriseret ved begrebsmæssig uklarhed, 2) at der forekommer ikke-undersøgte forudsætninger i det forskningsmæssige arbejde og 3) at der mangler klarhed over betydningen af forskellige kontekster, såvel omkring patienten som i forhold til de sociale- og organisatoriske rammer. En konklusion som stadig må siges at være gældende i 2016.

Kvantitativ forskning i patientinddragelse er således stillet overfor mange udfordringer, herunder teoretiske elementer som interagerer på ukendte måder og som af forskningen anbefales målt ved mange spørgsmål, der tilsammen afdækker komplekse teoretiske begreber. Det er på det grundlag, at denne undersøgelse søger at fremlægge et bud på målinger af patientinddragelse, der kan udføres mere enkelt og på den måde imødekomme et legitimt ønske fra det politisk administrative system (og i øvrigt også fra klinikken), om ikke måling af inddragelse kan forsimples uden at miste mening. Vores ambition er således at undersøge konsekvenserne af en forenklet tilgang til måling af patientinddragelse.

I dette udviklings- og valideringsarbejde er det valgt at tage udgangspunkt i Street og Epsteins kommunikationsmodel. Modellen opdeler kommunikation i 6 domæner: kontakten til sundhedspersonalet, udveksling af information med personalet, støtte til selv at klare sygdom, håndtering af usikkerhed, støtte til at træffe beslutninger og støtte til at klare sig selv (her efter McCormack, 2011).

Som det fremgår af modellen i figur 2, er der ikke tale om en model, der er opbygget omkring 6 uafhængige dimensioner. Tværtimod lægger modellen op til, at de seks domæner



Source: Epstein, R. M., & Street, R. L., Jr. (2007). *Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering*. Bethesda, MD: National Cancer Institute.

Figur 2. Street og Epstein's model for patientcentreret kommunikation

påvirker hinanden gensidigt, samtidigt med at de forskellige domæner forudsættes at have en direkte påvirkning på outcome. Allerede på forhånd er der altså ikke en forventning om at valideringsundersøgelsen i statistisk forstand skal afdække uafhængige dimensioner.

De mellemkommende variable mellem kommunikationskriterierne og outcome er udeladt i figur 2, men fremgår af Street et al. (2009). Se figur 3. Denne perspektivering peger på at patientcentreret kommunikation indgår i meget komplekse sammenhænge, og at der findes mange mellemkommende variable, der beskriver alt andet end simple sammenhænge.

R.L. Street Jr. et al. / Patient Education and Counseling 74 (2009) 295-301

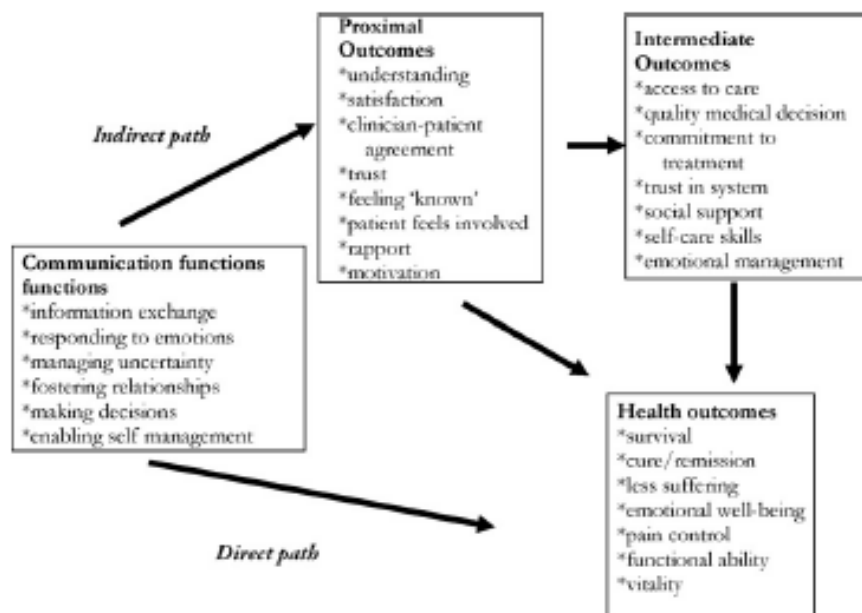


Fig. 1. Direct and indirect pathways from communication to health outcomes.

Figur 3. Direkte og indirekte veje fra kommunikation til outcome

4. Formål

Undersøgelsens formål er at udvælge 5-6 spørgsmål, som på tværs af forskellige patientgrupper er egnede til at afdække patienters opfattelse af inddragelse, og som derudover er egnede til at skabe konsensus som mål for daglig praksis omkring inddragelse.

Rapporten "Indikatormål for "patientinddragelse"" (CFK, 2015) tog udgangspunkt i den videnskabelige litteratur på området og testede og videreudviklede spørgsmålene til en dansk kontekst via 44 patientinterview. Dette førte til 11 spørgsmål om patientinvolvering. I nærværende rapport bygges der videre på dette arbejde med en spørgeskemaundersøgelse blandt 3.000 patienter i Region Midtjylland.

5. Undersøgelsens metode

Det oprindelige skema fra Rapporten "Indikatormål for "patientinddragelse"" (CFK, 2015) bestod af 11 spørgsmål om inddragelse og en række traditionelle baggrundsspørgsmål, samt en række baggrundsspørgsmål med særlig relevans for inddragelsesproblematikken.

I det skema der blev udsendt til 3.000 patienter i Region Midtjylland den 11. maj 2016 er de 11 oplevelsesspørgsmål suppleret med velafprøvede inddragelsesspørgsmål fra andre undersøgelser, herunder flere inddragelsesspørgsmål fra landspatientundersøgelsen (LUP, 2014). Disse spørgsmål er blevet tilføjet af to grunde. For det første for at sikre at der ikke foreslås nye spørgsmål, hvis ikke de er bedre end de spørgsmål, der allerede anvendes. For det andet for at kunne belyse hvordan nye spørgsmål hænger sammen med allerede anvendte spørgsmål.

Valideringsskemaet til de 3.000 patienter kom således til at omfatte 27 oplevelsesspørgsmål, som blev forsøgt delt ud efter de 6 domæner (McCormack et al., 2011):

- Kontakt til personalet (4 spørgsmål)
- Udveksling af information(4 spørgsmål)
- Støtte til at klare sygdom(4 spørgsmål)
- Håndtering af usikkerhed(4 spørgsmål)
- Støtte til at træffe beslutninger(4 spørgsmål)
- Om at klare sig selv (3 spørgsmål)

Udover holdnings- og vurderingsspørgsmålene blev skemaet forsynet med 13 baggrundsspørgsmål, der beskrev patienterne mere end det normalt ses i sådanne undersøgelser, nemlig også spørgsmål om patienternes rolleforventninger og sygdomssituation. Spørgsmålene var blandt andet inspireret af Riiskjær (2014).

Efter besvarelsen af de 23 oplevelsesspørgsmål blev patienterne anmodet om at tage stilling til fire forskellige helhedsvurderingsspørgsmål. Disse spørgsmål blev anvendt til at konstruere et additivt helhedsvurderingsindeks, som blev brugt i valideringen.

Endelig er der på forsøgsbasis brugt en spørgeteknik i skemaet med at lade patienterne direkte udpege områder, som de synes en afdeling bør arbejde med.

Valideringsundersøgelsens følgebrev og spørgeskema er billagt rapporten.

Udvælgelse af patienter

Patienterne blev udtrukket fra regionens patientregistreringssystem blandt patienter som havde haft en eller flere kontakter i perioden 2. april til 5. maj 2016. Udtrækket var stratificeret på tværs af regionens seks hospitaler med en hensigt om at få kontakt med 500 patienter pr. hospital, herunder også 500 fra psykiatrien. For at sikre et datamateriale med repræsentation med forskellige forløb, blev det valgt at stratificere for antallet af besøg og indlæggelser i en given periode.

Patienterne blev trukket ud fra 4 grupper:

- Patienter der kun har en ambulatoriekontakt i perioden
- Patienter der har flere ambulatoriekontakter i perioden
- Patienter der har haft en indlæggelse og evt. en eller flere ambulatoriekontakter i perioden
- Patienter der har mere end en indlæggelse og evt. en eller flere ambulatoriekontakter i perioden

Undersøgelsen er gennemført under Region Midtjyllands paraplygodkendelse i forhold til Datatilsynet.

Udsendelse

Det blev valgt at anvende det samme skema til alle patientgrupper, fordi det i sig selv var et formål med undersøgelsen at bidrage til viden om, hvor specifikt der skal spørges i forhold til patienternes forskellige oplevelser. Det vil sige, at undersøgelsen i modsætning til områdets traditioner har valgt at stille de samme spørgsmål til både indlagte og ambulante patienter. Et eventuelt behov for differentiering er således noget, der kan komme ud af analysen.

Skemaerne blev sendt ud den 11. maj 2016 via e-Boks, og dagen efter blev der sendt skemaer til de patienter, der ikke kunne kontaktes via e-Boks. Ti dage efter blev der udsendt en påmindelse til alle patienter, der ikke havde svaret. Dette kunne gøres, fordi hver svarperson blev tilskrevet via et personligt link, og dermed kunne man se, når en person havde svaret. Påmindelsen foregik ved udsendelse af et almindeligt brev, hvor et papirskema var vedlagt.

Inden hver udsendelse blev der på dagen testet for vitalstatus, og døde blev sorteret fra.

6. Valideringskriterier

I dette afsnit beskrives de kriterier, der er sat op for en teknisk vurdering af spørgsmålene. Overordnet afspejler tilgangen en logik om, at der ikke findes et enkelt mål der viser, hvor godt et spørgsmål fungerer. I stedet er logikken at synliggøre en række egenskaber, som hver især giver os et bidrag til viden om, hvor velfungerende et spørgsmål er.

Konkret skal analysen pege på 5-6 alment brugbare spørgsmål om patientinddragelse. Udvalgelsen er sket ud fra følgende 3 overordnede kriterier, som operationaliseres i 7 underkriterier:

Validitet - Måler spørgsmålene inddragelse?

- Spørgsmålet skal afspejle et teoretisk domæne i Street og Epsteins model
- Spørgsmålet skal bidrage med noget substantielt andet end de øvrige
- Spørgsmålet skal være vigtigt for patienterne

Reliabilitet -Er spørgsmålene præcise og robuste mål for inddragelse?

- Spørgsmålet skal give mening og kunne besvares af patienterne
- Spørgsmålet skal være i stand til at identificere forskelle
- Spørgsmålet skal kunne bruges bredt, uden risiko for misvisende resultater

Accept fra fagfolk

- Fagfolk skal vurdere om spørgsmålene måler patientinddragelse, og de skal kunne motivere fagfolk til opfølgning

De første to kriterier er med for at sikre, at spørgsmålene kommer rundt om de forskellige sider af patientcentreret kommunikation. Det tredje kriterium "Spørgsmålet skal være vigtigt for patienterne" skal sikre, at spørgsmålet opleves relevant af patienterne, og de næste 3 kriterier omhandler spørgsmålets egenskaber som måleinstrument (andel ej relevant, spredning, og få samspilseffekter). Endelig er der foretaget en vurdering af spørgsmålene i forhold til den oplevede nytteværdi af de personer, der har været aktive i undersøgelsens følgegruppe eller ansatte heromkring.

I det følgende gennemgås de 7 kriterier, der er sat op for vurderingen af spørgsmålenes kvalitet.

Validitet

Kriterium 1: Spørgsmålet skal afspejle et teoretisk tema i Street og Epsteins model

For det første er det væsentligt, at alle spørgsmål, og i særdeleshed de 5-6 udvalgte, afspejler flere teoretiske domæner i Street og Epsteins model. Spørgsmålene er ved valideringsskemaets opbygning på forhånd blevet delt ud på hvert af de 6 domæner i Street og Epsteins model. Målet med delanalyserne var i udgangspunktet, at der skulle udvælges et spørgsmål under hvert domæne.

I udgangspunktet bliver spørgsmålene inden for hvert domæne sammenlignet. Først ses der statistisk på, hvordan spørgsmålet afspejler domænet. Dette blev gjort på to måder.

For det første er det undersøgt, om der er en bivariat korrelation mellem de respektive spørgsmål i domænet, spørgsmål for spørgsmål. For det andet er der for hvert spørgsmål udregnet et additivt indeks, der indeholder alle spørgsmål i domænet bortset fra spørgsmålet selv. Et indeks som kan betragtes som et mål for det bagvedliggende domæne, som det enkelte spørgsmål således holdes op imod. Alle spørgsmål bør korrelere bivariat, både i forhold til hinanden og i forhold til indekset af de andre spørgsmål vedrørende det teoretiske domæne, hvis spørgsmålene er et udtryk for et teoretisk domæne. Denne fremgangsmåde benævnes nogle steder som en item-item/item-scale test (jf. fx Hellevik, 2003; Sønderkov 2014: 170; Petersen 2012: 412-413).

Kriterium 2: Spørgsmålet skal bidrage med noget substantielt andet end de øvrige

For at sikre at spørgsmålet bidrager med noget andet end de øvrige spørgsmål, kigger vi først og fremmest på, hvor stærk den statistiske sammenhæng er imellem de udvalgte spørgsmål. Her kan de ovenfor omtalte item-item og item-scale-tests anvendes igen. Ved at kigge på korrelationerne mellem de enkelte spørgsmål indenfor domænet, samt kigge på, hvordan hvert spørgsmål korrelerer med et indeks af de øvrige spørgsmål inden for domænet, kan det afgøres om et spørgsmål korrelerer for godt med et andet eller indekset. Herved kan det afgøres om spørgsmålet ikke bidrager væsentligt til belysning af patientcentreret kommunikation. Fremgangsmåden anvendes både inden for hver teoretisk domæne, samt for de 5-6 udvalgte spørgsmål.

Kriterium 3: Spørgsmålet skal være vigtigt for patienterne

Her er målet at estimere de enkelte spørgsmåls vigtighed. Det sker på to måder. For det første kigger vi på andelen af patienter, der har valgt svarmuligheden "Ikke relevant for mig". Afkrydsning her ser vi som en afspejling af, at spørgsmålet ikke passer på den givne situation, og dermed heller ikke ses som vigtigt for den patient, der krydser af i "Ikke relevant for mig".

For det andet kigger vi på, hvor stærk det enkelte spørgsmåls statistiske sammenhæng er med den samlede tilfredshed. Den samlede tilfredshed er estimeret ved at udregne et additivt indeks for fire overordnede spørgsmål. Sammenhængen imellem et givent spørgsmål og den samlede tilfredshed betragtes i analysen som en indikator for det enkelte spørgsmåls aggregerede vigtighed (Sandoval et al., 2006).

Vi kunne alternativt have valgt at spørge patienten direkte om vigtighed, men har fravalgt dette, da vores erfaring siger, at det stiller kognitive krav, som ikke kan honoreres af alle patienter, og at data på den måde ikke bliver af tilfredsstillende kvalitet.

Reliabilitet

Kriterium 4: Spørgsmålet skal give mening og kunne besvares af patienterne

I de tidligere faser af projektet er der allerede gjort meget for at sikre spørgsmålenes forståelse blandt patienterne via kognitive interview. I analyserne her kigger vi primært på, hvor stor en andel der bruger "Ved ikke"-svarkategorien eller helt undlader at svare.

Kriterium 5: Spørgsmålet skal være i stand til at identificere forskelle

Heri kigger vi på, hvordan svarene spreder sig. Om de fordeler sig godt over hele svarskalaen, og at der ikke forekommer udprægede gulv- eller loftseffekter. Det vil sige, at svarene

ikke samler sig i den ene af enderne af skalaen. Idealet er en normalfordeling omkring midten af skalaen, da det giver de bedste muligheder for at opfange variation i oplevelsen af inddragelse. Skemaet er opbygget med fem svarkategorier for at sikre variation (Alwin & Krosnick, 1991). Der er herudover anvendt meget positive svarkategori betegnelser, som netop modvirker de kendte loftseffekter i patientundersøgelser.

Kriterium 6: Spørgsmålet skal være robust og kunne bruges bredt

Med robusthed forstås, om et spørgsmål kan bruges på tværs af patientgrupper. Dette belyser vi ved at kigge på, om vore to indikatorer for vigtighed varierer på tværs af forskellige patientgrupper. Det betyder, at spørgsmålet kun opfattes som vigtigt for udvalgte grupper.

De faktorer som vi vurderer som relevante til at belyse, om et spørgsmål er robust på tværs af sundhedsvæsenets organisation er blandt andet:

- Hospital
- Indlagt/ambulant (Historik)
- Psykiatri/somatik
- Antal hospitaler involveret i forløbet
- Antal afdelinger involveret i forløbet

Faktorerne har det tilfælles, at de opfanger strukturelle/institutionelle forskelle i patienternes forløb. Såfremt disse viser sig signifikante, vil det være udtryk for en strukturel forskel i, hvordan spørgsmålene fungerer i den givne kontekst.

Rent teknisk har vi undersøgt, hvorvidt de ovenstående faktorer gør en forskel for andelen, der svarer "Ikke relevant for mig" med en logistisk regressionsmodel, der estimerer sandsynligheden for andelen af "Ikke relevant for mig" i den pågældende gruppe.

Accept (Oplevet nytteværdi)

Kriterium 7: Accept af spørgsmål

Litteraturen er fyldt med eksempler på valideringsundersøgelser, der sandsynliggør at spørgeskemaer får svar på det undersøgerne mener, at de stiller spørgsmål om (Sitzia, 1999). Når man skal udvikle spørgsmål til brug for vurdering af organisatorisk præstations-evne, er det imidlertid ikke nok at sikre, at spørgsmålene er valide og reliable. Det man kan kalde klassisk datakvalitet. Det er også vigtigt, at spørgsmålene opfattes relevante og troværdige, af de der skal bruge dem. Man taler om begrebet "oplevet nytteværdi" (perceived usefulness), som indebærer at data skal opfattes sådan, at de der skal agere i forhold til data føler sig forpligtigede til at følge op på resultaterne. I den sammenhæng ses validitet blot som et nødvendigt, men ikke tilstrækkeligt, kriterium for udvælgelse af et spørgsmål (Ginsburg, 2003). Noget som også betones i anerkendte lærebøger om organisatorisk måleteori (Cummings & Worley, 2005).

Det er altså vigtigt at erkende, at man kun kommer et stykke ad vejen med traditionelle valideringsundersøgelser, når man skal udvælge og forme performancemål. Man må også se på, hvilken accept spørgsmålene har, blandt de der skal bruge dem. Ikke hermed sagt at man alene kan udvælge spørgsmålene efter oplevet nytteværdi, men man kan tage højde for at maksimere accepten, når man er i en situation, hvor man har flere spørgsmål, der har

gode psykometriske egenskaber, og hvor der kun er marginale forskelle på de psykometriske egenskaber. Der er altså tale om et ekstra, men vigtigt, kriterium, der kan lægges oven i de talmæssige analyser.

Vi har på den baggrund opstillet en række kandidatspørgsmål, som er karakteriseret af gode psykometriske egenskaber. Disse spørgsmål har været forelagt en følgegruppe af praktikere med henblik på at udvælge de spørgsmål, de mener, der kan samle størst accept, uden at der på den måde går på kompromis med validitet og reliabilitet.

I praksis har vi bedt følgegruppens medlemmer kommentere på alle de spørgsmål, som har gode psykometriske egenskaber. Disse svar er der taget hensyn til i den endelige udvælgelse af de fem performancemål. Det har været op til de enkelte følgegruppemedlemmer at vurdere, hvem i deres bagland de har ønsket at inddrage i kommenteringen. En bredere inddragelse har i sig selv haft det formål at øge accepten af de udvalgte spørgsmål.

I oversigten på næste side gives et overblik over den anvendte operationaliseringsmodel. Det er altså denne model, der ligger til grund for de gennemførte analyser og de fremkomne resultater, der gennemgås i det følgende.

Tabel 1. Operationaliseringsmodel af den gennemførte valideringsanalyse

Validitet	Spørgsmålet skal afspejle et teoretisk domæne i Street og Epsteins model	<ul style="list-style-type: none"> Hvordan samvarierer spørgsmålet med et indeks af de øvrige spørgsmål under domænet.
	Spørgsmålet skal bidrage med noget substantielt andet end de øvrige	<ul style="list-style-type: none"> Det enkelte spørgsmål må ikke korrelere for højt med de øvrige udvalgte spørgsmål.
Reliabilitet	Spørgsmålet skal være vigtigt for patienterne	<ul style="list-style-type: none"> Hvor stor en andel "ikke relevant for mig" har spørgsmålet Hvor stærk er spørgsmålets korrelation med et indeks for samlet tilfredshed.
	Spørgsmålet skal give mening og kunne besvares af patienterne	<ul style="list-style-type: none"> Hvor mange har svaret "Ved ikke" eller har undladt at svare.
	Spørgsmålet skal være i stand til at identificere forskelle	<ul style="list-style-type: none"> Hvordan anvendes de opstillede svarkategorier af svarpersonerne? Anvendes alle kategorier? Er der tegn til loftseffekter med de anvendte svarskaler? Ligger gennemsnittet tæt på midten? Hvor stor er standardafvigelsen?
	Spørgsmålet skal være robust og kunne bruges bredt	<ul style="list-style-type: none"> Er der systematisk forskel mellem grupperne på hvor stor en andel der vælger irrelevant? Er der systematisk forskel mellem, hvor stærk sammenhængen er med den overordnede tilfredshed?
Accept	Sundhedsprofessionelle skal have tillid til spørgsmålet	<ul style="list-style-type: none"> Hvordan har følgegruppen vurderet spørgsmålet? Hvordan vurderer sundhedsprofessionelle uden for følgegruppen spørgeskemaet?

7. Resultater

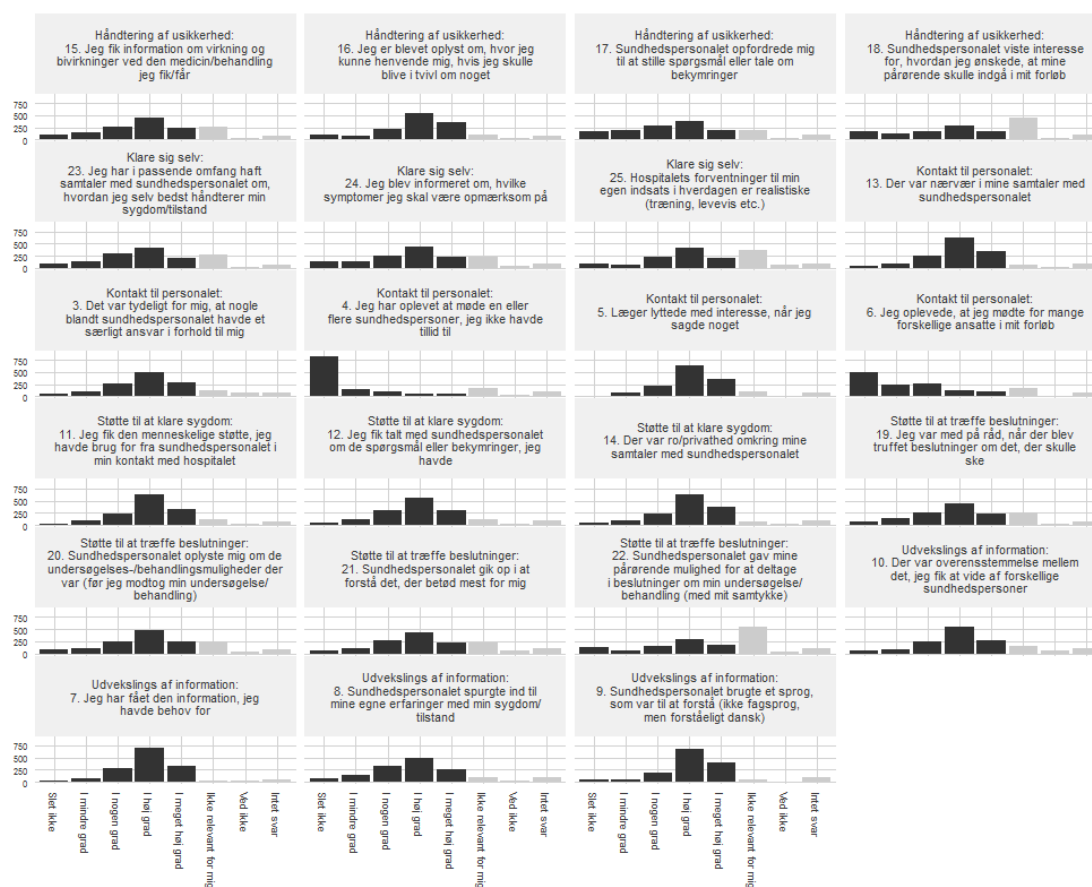
Der blev i alt udsendt 2.916 spørgeskemaer, og der kom 1.598 svar retur. Undersøgelsen har således en svarprocent på 54,8. Af tabel 2 fremgår svarene fra hvert af de seks medvirkende hospitaler, idet der er sondret mellem svar indkommet via webbesvarelse og svar indkommet via besvarelse af papirspørgeskema.

Tabel 2. Svarprocenter

	Papir	Web	Svarprocent
Hospitalsenheden Horsens	18,0 %	35,8 %	53,8 %
Hospitalsenheden Midt	22,8 %	39,0 %	61,8 %
Hospitalsenheden Vest	25,3 %	36,7 %	62,0 %
Psykatrien i Region Midtjylland	11,0 %	20,8 %	31,8 %
Regionshospitalet Randers	21,6 %	34,7 %	56,3 %
Aarhus Universitetshospital	23,0 %	39,3 %	62,3 %
Alle	20,3 %	34,5 %	54,8 %

I figur 4 nedenfor vises svarfordelingerne på samtlige spørgsmål, opdelt efter domæne.

Figur 4 svarfordeling på undersøgelsens inddragelsesspørgsmål



Overordnede sammenhænge

Figur 5 viser korrelationerne i mellem alle indikatorspørgsmålene. Den blå farve angiver hvor stærk korrelationen er. En stærk blå farve indikerer, at der er en stærk korrelation imellem alle spørgsmålene. De stiplede rammer omgrænser de enkelte domæner.

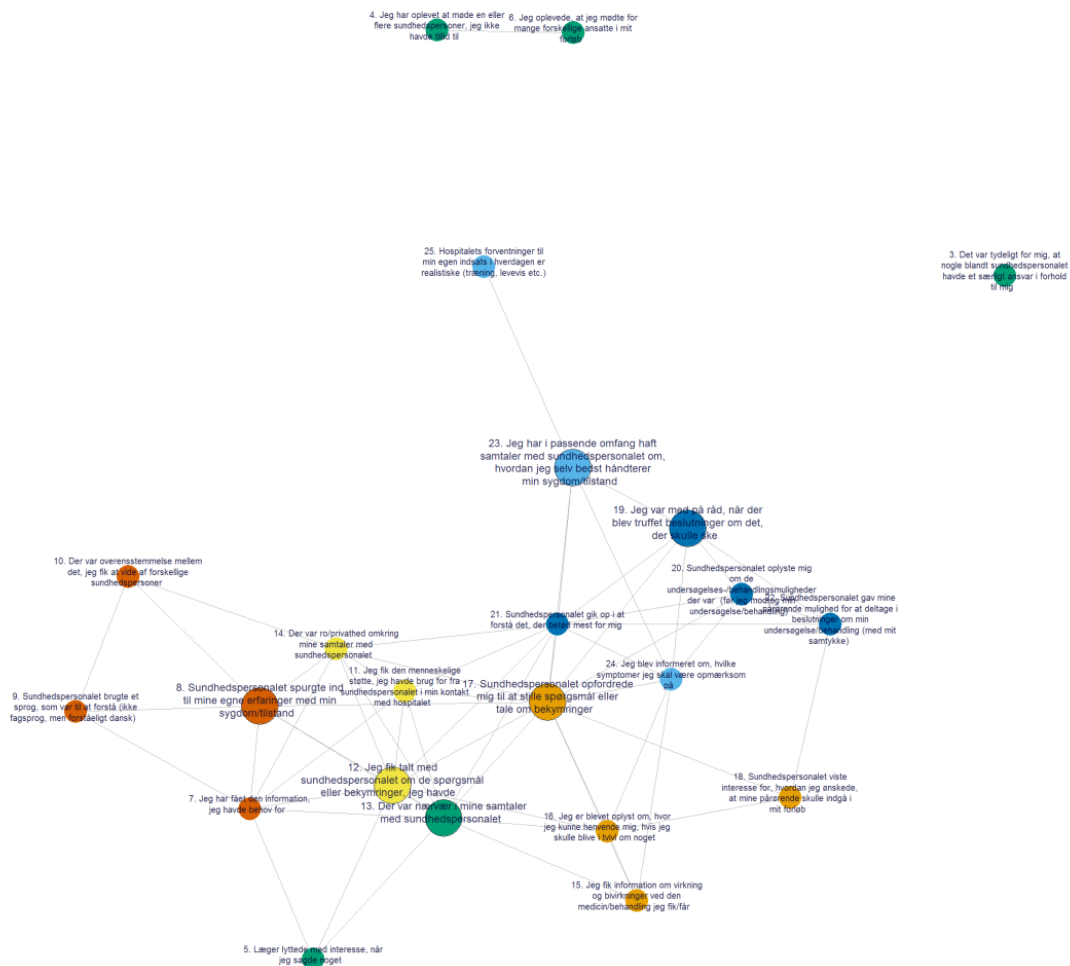
Korrelationer i mellem alle indikatorspørgsmål med rammer om alle domæner

25. Hospitalets forventninger til min egen indsats i hverdagen er realistiske (træning, levestil etc.)	-0.36	-0.3	0.47	-0.31	0.55	0.53	0.41	0.41	0.55	0.58	0.59	0.48	0.6	0.57	0.61	0.53	0.59	0.55	0.65	0.49	0.7	0.72	
24. Jeg blev informeret om, hvilke symptomer jeg skal være opmærksom på	-0.36	-0.32	0.53	-0.32	0.61	0.57	0.38	0.39	0.55	0.63	0.64	0.51	0.69	0.66	0.69	0.62	0.62	0.58	0.68	0.49	0.74	0.72	
23. Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg selv bedst håndterer min sygdom/tilstand	-0.44	-0.4	0.52	-0.36	0.63	0.64	0.49	0.48	0.64	0.66	0.7	0.57	0.61	0.61	0.66	0.59	0.66	0.6	0.69	0.51	0.74	0.7	
22. Sundhedspersonalet gav mine pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om min undersøgelse/ behandling (med mit samtykke)	-0.37	-0.23	0.42	-0.36	0.49	0.47	0.38	0.42	0.45	0.46	0.51	0.45	0.5	0.52	0.57	0.72	0.6	0.55	0.58	0.51	0.49	0.49	
21. Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig	-0.47	-0.4	0.62	-0.38	0.64	0.61	0.48	0.49	0.66	0.69	0.74	0.59	0.64	0.59	0.67	0.62	0.75	0.74	0.58	0.69	0.68	0.65	
20. Sundhedspersonalet oplyste mig om de undersøgelses-/behandlingsmuligheder der var (for jeg modtog min undersøgelse/behandling)	-0.4	-0.33	0.55	-0.33	0.64	0.54	0.43	0.42	0.59	0.6	0.63	0.49	0.6	0.54	0.57	0.56	0.74	0.74	0.55	0.6	0.58	0.55	
19. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske	-0.39	-0.3	0.53	-0.29	0.61	0.57	0.44	0.46	0.56	0.6	0.64	0.51	0.61	0.58	0.6	0.57	0.74	0.75	0.6	0.66	0.62	0.59	
18. Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i mit forløb	-0.39	-0.29	0.44	-0.39	0.55	0.53	0.41	0.42	0.57	0.57	0.58	0.55	0.6	0.59	0.69	0.57	0.56	0.62	0.72	0.59	0.62	0.53	
17. Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer	-0.39	-0.31	0.48	-0.34	0.57	0.66	0.46	0.45	0.59	0.66	0.7	0.63	0.66	0.69	0.69	0.69	0.6	0.57	0.67	0.57	0.66	0.61	
16. Jeg er blevet oplyst om, hvor jeg kunne henvende mig, hvis jeg skulle blive i tvivl om noget	-0.39	-0.25	0.45	-0.28	0.55	0.53	0.4	0.41	0.52	0.58	0.61	0.55	0.7	0.69	0.59	0.58	0.54	0.59	0.52	0.61	0.66	0.57	
15. Jeg fik information om virkning og bivirkninger ved den medicin/behandling jeg fik/får	-0.35	-0.34	0.48	-0.3	0.58	0.55	0.4	0.43	0.54	0.6	0.63	0.52	0.66	0.66	0.6	0.61	0.6	0.64	0.5	0.61	0.69	0.6	
14. Der var ro/privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet	-0.39	-0.35	0.52	-0.38	0.56	0.55	0.46	0.47	0.66	0.67	0.74	0.52	0.52	0.55	0.63	0.55	0.51	0.49	0.59	0.45	0.57	0.48	
13. Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet	-0.49	-0.43	0.62	-0.42	0.69	0.66	0.51	0.55	0.77	0.81	0.74	0.63	0.61	0.7	0.58	0.64	0.63	0.74	0.51	0.7	0.64	0.59	
12. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde	-0.46	-0.39	0.57	-0.39	0.69	0.63	0.46	0.48	0.78	0.81	0.67	0.6	0.58	0.66	0.57	0.6	0.6	0.69	0.46	0.66	0.63	0.58	
11. Jeg fik den menneskelige støtte, jeg havde brug for fra sundhedspersonalet i min kontakt med hospitalet	-0.5	-0.45	0.61	-0.42	0.71	0.59	0.53	0.5	0.78	0.77	0.66	0.54	0.52	0.59	0.57	0.56	0.59	0.66	0.45	0.64	0.55	0.55	
10. Der var overensstemmelse mellem det, jeg fik at vide af forskellige sundhedspersoner	-0.38	-0.3	0.43	-0.35	0.51	0.43	0.54	0.5	0.5	0.48	0.55	0.47	0.43	0.41	0.45	0.42	0.46	0.42	0.49	0.42	0.48	0.39	0.41
9. Sundhedspersonalet brugte et sprog, som var til at forstå (ikke fagsprog, men forståeligt dansk)	-0.43	-0.26	0.4	-0.28	0.54	0.54	0.54	0.53	0.46	0.51	0.46	0.4	0.4	0.46	0.41	0.44	0.43	0.48	0.38	0.49	0.38	0.41	
8. Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand	-0.42	-0.34	0.52	-0.32	0.6	0.54	0.43	0.59	0.63	0.66	0.55	0.55	0.53	0.66	0.53	0.57	0.54	0.61	0.47	0.64	0.57	0.53	
7. Jeg har fået den information, jeg havde behov for	-0.51	-0.43	0.62	-0.46	0.6	0.54	0.51	0.71	0.69	0.69	0.56	0.58	0.55	0.57	0.55	0.61	0.64	0.64	0.49	0.63	0.61	0.55	
6. Jeg oplevede, at jeg mødte for mange forskellige ansatte i mit forløb	-0.35	0.43	-0.34	-0.46	-0.32	-0.28	-0.35	-0.42	-0.39	-0.42	-0.38	-0.3	-0.28	-0.34	-0.39	-0.29	-0.33	-0.38	-0.36	-0.36	-0.32	-0.31	
5. Læger lyttede med interesse, når jeg sagde noget	0.52	-0.34	-0.34	0.62	0.52	0.4	0.43	0.61	0.57	0.62	0.52	0.48	0.45	0.48	0.44	0.53	0.55	0.62	0.42	0.52	0.53	0.47	
4. Jeg har oplevet at møde en eller flere sundhedspersoner, jeg ikke havde tid til	-0.22	-0.34	0.43	-0.43	-0.34	-0.26	-0.3	-0.45	-0.39	-0.43	-0.35	-0.34	-0.25	-0.31	-0.29	-0.3	-0.33	-0.4	-0.23	-0.4	-0.32	-0.3	
3. Det var tydeligt for mig, at nogle blandt sundhedspersonalet havde et særligt ansvar i forhold til mig	-0.22	0.52	-0.35	0.51	0.42	0.43	0.38	0.5	0.46	0.49	0.39	0.35	0.39	0.39	0.39	0.39	0.4	0.47	0.37	0.44	0.36	0.36	
25. Hospitalets forventninger til min egen indsats i hverdagen er realistiske (træning, levestil etc.)																							
24. Jeg blev informeret om, hvilke symptomer jeg skal være opmærksom på																							
23. Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg selv bedst håndterer min sygdom/tilstand																							
22. Sundhedspersonalet gav mine pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om min undersøgelse/ behandling (med mit samtykke)																							
21. Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig																							
20. Sundhedspersonalet oplyste mig om de undersøgelses-/behandlingsmuligheder der var (for jeg modtog min undersøgelse/behandling)																							
19. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske																							
18. Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i mit forløb																							
17. Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer																							
16. Jeg er blevet oplyst om, hvor jeg kunne henvende mig, hvis jeg skulle blive i tvivl om noget																							
15. Jeg fik information om virkning og bivirkninger ved den medicin/behandling jeg fik/får																							
14. Der var ro/privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet																							
13. Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet																							
12. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde																							
11. Jeg fik den menneskelige støtte, jeg havde brug for fra sundhedspersonalet i min kontakt med hospitalet																							
10. Der var overensstemmelse mellem det, jeg fik at vide af forskellige sundhedspersoner																							
9. Sundhedspersonalet brugte et sprog, som var til at forstå (ikke fagsprog, men forståeligt dansk)																							
8. Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand																							
7. Jeg har fået den information, jeg havde behov for																							
6. Jeg oplevede, at jeg mødte for mange forskellige ansatte i mit forløb																							
5. Læger lyttede med interesse, når jeg sagde noget																							
4. Jeg har oplevet at møde en eller flere sundhedspersoner, jeg ikke havde tid til																							
3. Det var tydeligt for mig, at nogle blandt sundhedspersonalet havde et særligt ansvar i forhold til mig																							

Figur 5: Korrelationer mellem alle potentielle indikatorspørgsmål (Pearsons r)

Figur 6 viser korrelationerne mellem inddragelsesspørgsmålene på en alternativ måde med et netværksplot, for at illustrere hvilke spørgsmål, der hænger sammen. Spørgsmålene er farvet efter domæne og netværksplottet placerer de spørgsmål, der korrelerer højt i nærheden af hinanden.

Figur 6: Netværksdiagram over korrelationer mellem spørgsmålene
(algoritme: Fruchterman & Reingold – forbindelse: Pearsons r på over 0,45)



Tabel 3. Sammenfatning af alle valideringskriterier

Tema	Spørgsmål	Validitet		Reliabilitet					Stabilitet i grupper		Anvendelig hed/accept	
		Korrelation tema	Korrelation samlet tilfredshed	fordeling	gennemsnit	sd	Andel irrelevant	Irrelevante	Vidighed	Sundheds-personale	Følgegruppe	
Kontakt til personalet	3. Det var tydeligt for mig, at nogle blandt sundhedspersonalet havde et særligt ansvar i forhold til mig	0,44	0,53	OK	3,72	1,1	9	GOD	OK			
	4. Jeg har oplevet at møde en eller flere sundhedspersoner, jeg ikke havde tillid til	0,42	0,46	aftig ske	1,68	1,2	12	GOD	OK			
	5. Læger lyttede med interesse, når jeg sagde noget	0,5	0,61	OK	3,96	0,9	6,3	GOD	OK	2,3	3,1	
	6. Jeg oplevede, at jeg mødte for mange forskellige ansatte i mit forløb	0,42	0,39	aftig ske	2,25	1,3	11,3	GOD	OK			
Udvikling af information	7. Jeg har fået den information, jeg havde behov for	0,67	0,69	OK	3,84	0,9	1,31	GOD	GOD	2,4	1,6	
	8. Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand	0,59	0,54	OK	3,54	1,1	5,82	GOD	OK	3,3	3,7	
	9. Sundhedspersonalet brugte et sprog, som var til at forstå (ikke fagsprog, men forståeligt dansk)	0,56	0,45	OK	3,97	1	3,07	GOD	OK	2,8	2,9	
	10. Der var overensstemmelse mellem det, jeg fik at vide af forskellige sundhedspersoner	0,57	0,5	OK	3,7	1,1	9,64	problem	OK	1,7	1,9	
Støtte til at klare sygdom	11. Jeg fik den menneskelige støtte, jeg havde brug for fra sundhedspersonalet i min kontakt med hospitalet	0,8	0,71	OK	3,88	0,9	7,95	OK	OK	2,1	3	
	12. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde	0,82	0,66	OK	3,71	1	7,7	OK	OK	3,2	3,4	
	13. Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet	0,86	0,7	OK	3,84	1	4,88	GOD	OK	2,2	3,1	
	14. Der var ro/privatliv omkring mine samtaler med sundhedspersonalet	0,74	0,6	OK	3,89	1	4,57	GOD	OK	2,3	2,9	
Håndtering af usikkerhed	15. Jeg fik information om virkning og bivirkninger ved den medicin/behandling jeg fik/får	0,7	0,57	OK	3,5	1,2	16,5	problem	OK	2,8	2,3	
	16. Jeg er blevet oplyst om, hvor jeg kunne henvende mig, hvis jeg skulle blive i tvivl om noget	0,73	0,56	OK	3,75	1,2	6,82	GOD	GOD	2,5	3	
	17. Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer	0,78	0,59	OK	3,19	1,3	12,39	problem	OK	3,1	3	
	18. Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i mit forløb	0,7	0,51	FLAD	3,2	1,4	28,16	problem	GOD			
Støtte til at træffe beslutninger	19. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske	0,76	0,6	OK	3,5	1,1	16,08	problem	OK	3,6	4	
	20. Sundhedspersonalet oplyste mig om de undersøgelses-/behandlingsmuligheder der var (før jeg modtog min undersøgelse/behandling)	0,78	0,62	OK	3,63	1,1	15,08	vet helt	OK	3,1	3,2	
	21. Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig	0,8	0,72	OK	3,58	1,1	14,33	problem	OK	3,1	3,7	
	22. Sundhedspersonalet gav mine pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om min undersøgelse/behandling (med mit samtykke)	0,68	0,53	FLAD	3,37	1,4	34,42	problem	OK			
Klare sig selv	23. Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg selv bedst håndterer min sygdom/tilstand	0,76	0,62	OK	3,43	1,2	16,96	problem	GOD	3,2	3,3	
	24. Jeg blev informeret om, hvilke symptomer jeg skal være opmærksom på	0,74	0,55	OK	3,4	1,2	14,08	problem	GOD	2,8	2,6	
	25. Hospitalets forventninger til min egen indsats i hverdagen er realistiske (træning, levevis etc.)	0,71	0,55	OK	3,6	1,1	23,09	problem	OK	2,4	2,1	

Tabel 3 sammenfatter valideringsanalysens resultater for alle anvendte kriterier, og farve-koden afspejler den vurdering, vi har givet det enkelte spørgsmål på det enkelte kriterium. Rød angiver "Problematiske", lysegrøn angiver "Acceptabelt" og mørkegrøn angiver "Godt".

Den første kolonne indeholder korrelationen med et indeks af de øvrige spørgsmål inden for domænet. Anden kolonne indeholder korrelationen med et indeks for den overordnede tilfredshed. I tredje kolonne er der en vurdering af fordelingen af svarene baseret på figur 4.

Fjerde kolonne viser et gennemsnit af svarene på det enkelte spørgsmål på en skala fra 1-5 (1= "slet ikke", 5 = "i meget høj grad").

I femte kolonne ses standardafvigelsen. Sjette og syvende kolonne indeholder en vurdering af, om der er grupper, der skiller sig ud ved enten at have en høj andel, der har svaret "Ikke relevant for mig", eller ved at have en stor forskel mellem patientgrupper i korrelationen med samlet tilfredshed.

De sidste to kolonner indeholder resultaterne af undersøgelsen blandt fagfolk. Det sker på en skala fra 0-4, hvor 4 angiver den bedste vurdering. Resultaterne er delt imellem følgegruppens medlemmer og øvrigt sundhedspersonale.

Diskussion af de fundne sammenhænge

Her gennemgås resultaterne for de analyser, der er gennemført i valideringsarbejdet. Gennemgangen sker i forhold til de tre overordnede kriterier: validitet, reliabilitet og accept.

Validitet

Inden arbejdet med denne rapport er der lavet et stort forarbejde for at sikre validiteten igennem kognitive interviews. Derfor er der på forhånd en grundlæggende viden om, at de valgte spørgsmål handler om patientinddragelse.

Figur 5 giver anledning til flere observationer. Helt overordnet ses det, at alle spørgsmål korrelerer med hinanden i den retning man må forvente ifølge Street og Epsteins model. Alle korreler positivt, på nær de to negativt formulerede spørgsmål, der som ventet korrelerer negativt med de øvrige spørgsmål. Dette styrker formodningen om, at spørgsmålene måler det rigtige.

Når man kigger på de enkelte domæner i Figur 5 og Figur 6, har vi en antagelse om, at spørgsmålene indenfor et domæne skal korrelerer højt, som en indikation på at spørgsmålene måler det, vi forventer. Figur 5 og 6 indikerer, at der er stor forskel på, hvor godt domænerne klarer sig. Det første domæne vedrørende kontakten til personalet er det domæne, der klarer sig dårligst. De enkelte spørgsmål inden for domænet korrelerer lavt med hinanden (og i øvrigt også med de øvrige spørgsmål i undersøgelsen). Det andet domæne "Udveksling af information" klarer sig lidt bedre, idet spørgsmålene korrelerer noget højere. Det er dog kun domænerne "Støtte til at klare sygdom", "Støtte til at træffe beslutninger" og "Klare sig selv" der ser ud til at skille sig ud, ved at spørgsmålene inden for det givne domæne korrelerer højere med hinanden end med de øvrige spørgsmål uden for domænet.

Hvis man kigger på validiteten på spørgsmålsniveau, så skiller de to negativt formulerede spørgsmål sig ud ved at korrelerer lavt. Derudover ses det, at spørgsmålene "Sundhedspersonalet brugte et sprog der var til at forstå" og "Der var overensstemmelse i mellem det jeg

fik at vide af forskellige ansatte", skiller sig ud ved at korrelere dårligere, og derved skiller de sig ud fra de øvrige spørgsmål.

De to sidste kriterier består af, hvordan de enkelte spørgsmål korrelerer med et indeks af de øvrige spørgsmål inden for domænet, og hvordan de korrelerer med et samlet indeks for overordnet tilfredshed. Resultaterne kan ses i figur 5. Begge understøtter det billede, der hidtil har tegnet sig, nemlig at det første domæne "Kontakt til personalet" ikke fungerer særlig godt. Derudover skiller spørgsmålene "Sundhedspersonalet brugte et sprog der var til at forstå" og "Der var overensstemmelse i mellem det jeg fik at vide af forskellige ansatte" sig igen ud, da de korrelerer relativt lavere med indekset af de øvrige spørgsmål og den samlede tilfredshed.

Reliabilitet

Som det tidligere er skrevet, så handler reliabilitet om, hvorvidt spørgsmålene måler præcist og robust. Her kigger vi efter indikationer på, at spørgsmålene har tilstrækkelig følsomhed (sensitivitet), og at de fungerer ens på tværs af patientgrupper. Begrundelsen er, at spørgsmålene skal kunne registrere ændringer, og at de skal fungere ensartet i de meget forskellige situationer, patienter kan komme ud for i deres kontakt med hospitalerne.

Først ses der på, hvordan svarene fordeler sig. På de fleste spørgsmål er svarene nogenlunde normalfordelt, dog er de alle svagt venstreskæve, hvilket er et kendt fænomen fra andre patientundersøgelser. Et par spørgsmål skiller sig dog ud. For det første har de to negativt formulerede spørgsmål ("Jeg oplevet at møde en eller flere sundhedspersoner jeg ikke har tillid til" og "Jeg oplevede at møde for mange forskellige ansatte") en meget skæv fordeling. For det andet har de spørgsmålene, der berører inddragelse af pårørende (spørgsmål 18 og spørgsmål 22) en meget stor andel, der har svaret "Ikke relevant for mig" og en relativt flad fordeling af svarene.

Dernæst kigger vi på, hvordan spørgsmålenes gennemsnit og spredning (SD) er. Dette tegner ikke overraskende det samme billede som fordelingerne. Spørgsmålene "Jeg har oplevet at møde en eller flere sundhedspersoner, jeg ikke har tillid til" og "Jeg oplevede at møde for mange forskellige ansatte" skiller sig negativt ud ved at have et mere ekstremt gennemsnit end de øvrige spørgsmål.

Når der ses på andelen af svaret, "Ikke relevant for mig", så skiller spørgsmål 18 og 22 sig ud med en meget stor andel, begge omkring 30 procent. Derudover ligger de tre sidste domæner "Håndtering af usikkerhed", "Støtte til at træffe beslutninger" og "Klare sig selv", generelt med en højere andel "Ikke relevant for mig". Dette bliver forstærket, når man opdeler i mindre grupper på institutionelle variable. I det tilfælde ses det, at det i særdeleshed drejer sig dels om patienter der svarer, at den eneste kontakt de har haft med sundhedsvæsenet den seneste periode er et ambulant besøg. Dels om de patienter der oplever, at deres helbred er fremdragende. I disse to grupper er der ofte store andele der har svaret "Ikke relevant for mig".

Accept (Oplevet nytteværdi)

For at vurdere i hvor høj grad de sundhedsprofessionelle accepterer spørgsmålene som udtryk for en inddragende praksis, og dermed må ventes at føle sig forpligtet af resultaterne, gennemførte DEFACTUM i slutningen af november 2016 en spørgeskemaundersøgelse blandt næsten 200 sundhedsprofessionelle. I denne undersøgelse blev medlemmerne i følgegruppen bedt om at forholde sig til hver af de spørgsmål, der fortsat var kandidater efter den tekniske validering. Her blev der primært fokuseret på, i hvor høj grad følgegruppen og de medvirkende sundhedsprofessionelle har oplevet spørgsmålene som brugbare mål for patientinddragelse.

I tabel 3 ses det samlede resultat af undersøgelsen. Helt overordnet ses det, at spørgsmålene fra domænet "Støtte til at træffe beslutninger" i højest grad opfattes af de sundhedsprofessionelle som spørgsmål, der omhandler patientinddragelse, og de spørgsmål der omhandler kommunikation, er de spørgsmål, der i lavest grad bliver opfattet som værende udtryk for en patientinddragende praksis.

Udvælgelse af spørgsmål

Udvælgelsen af de endelige indikatorer sker på baggrund af de samlede analyser som fremgår af Tabel 3.

Tolkningen af resultaterne fremgår af farvekodningen. I det første domæne "Kontakt til personalet" har vi valgt ikke at vælge et af spørgsmålene af to grunde. For det første synes alle spørgsmål at klare sig dårligt, og de korrelerer dårligt med hinanden, og for det andet, når man går tilbage til teorien, så er det meget svært i praksis at skelne domænet fra de to domæner, "Udveksling af information" og "Støtte til at klare sygdom". Spørgsmålet om "Lyttede lægen med interesse når du sagde noget" klarer sig fint teknisk set, men vinder ringe accept blandt de sundhedsprofessionelle. En skriver, at det er uheldigt kun at spørge ind til en bestemt faggruppe.

I domænet "Udveksling af information" er spørgsmålet "Jeg fik den information jeg havde behov for", i udgangspunktet det bedste bud, da det rent teknisk klarer sig rigtig godt. Men vi vælger dog i stedet at pege på spørgsmål 8 "Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand", da dette spørgsmål nyder betydelig større tillid som indikator for patientinddragelse blandt de sundhedsprofessionelle end informationsspørgsmålet, som i nogle kommentarer tages som udtryk for en ensidig informationsgivning og altså ikke nødvendigvis som en patientcentreret kommunikation. Selvom dette modsiges af de tekniske valideringsresultater, er der valgt at se bort fra spørgsmålet i denne sammenhæng.

Alle spørgsmål i domænet "Støtte til at klare sygdom" klarer sig på alle parametre godt, og de har høje interne korrelationer. I særdeleshed spørgsmål 12 og spørgsmål 13 skiller sig ud ved at klare sig godt på alle parametre. Spørgsmål 12 "Jeg fik talt med personalet om de bekymringer jeg havde" skiller sig ud ved at have en høj grad af accept fra både følgegruppe og sundhedsprofessionelle. Spørgsmål 13 "Der var nærvær i mine samtale med sundhedspersonalet" skiller sig ud ved at korrelerer højt med nærmest alle andre spørgsmål, og vi mener derfor, at spørgsmålet er velegnet til de tilfælde, hvor man bare har brug for et spørgsmål til at afdække inddragelse. Vi vælger at pege på spørgsmål 12 "Jeg fik talt

med personalet om de bekymringer jeg havde" fra dette domæne, fordi spørgsmålet har stor accept.

I domænet "Håndtering af usikkerhed" er der to spørgsmål, der skille sig ud. Spørgsmål 16 "Jeg er blevet oplyst om hvor jeg kunne henvende, hvis jeg skulle blive i tvivl om noget" ser umiddelbart ud til at være et velfungerende spørgsmål. Men accepten blandt sundhedspersonalet er dog relativt lav, og flere skriver i kommentarerne, at det ikke handler om inddragelse. Spørgsmål 17 "Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer" klarer sig lidt dårligere ved, at der er flere, der har svaret "Ikke relevant for mig". Gennemsnitligt er det 12 procent, men over 22 % for patienter der kun har haft et ambulansbesøg. Til gengæld har spørgsmål 17 en høj grad af accept hos de sundhedsprofessionelle og det korrelerer i højere grad med indekset for samlet tilfredshed, hvilket indikerer det er vigtigere for patienterne. På den baggrund peger vi på spørgsmål 17 fra domænet "Håndtering af usikkerhed".

I domænet "Støtte til at træffe beslutninger" klarer spørgsmålene sig godt på alle kriterier på nær andelen der har svaret "Ikke relevant for mig". Det gælder i særdeleshed i blandt patienter i "simple" forløb og det gælder for patienter med et godt helbred. Vi peger på spørgsmål 19 som et godt spørgsmål: "Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske". Spørgsmålet skiller sig ud ved en meget høj grad af accept fra de sundhedsprofessionelle.

I det sidste domæne "Klare sig selv" korrelerer alle spørgsmål godt med hinanden, men de har alle store andele, der har svaret "Ikke relevant for mig". I dette domæne peger vi på spørgsmålet: "Jeg har i passende omfang haft samtale med sundhedspersonalet om, hvordan jeg selv bedst håndterer min sygdom/tilstand". Spørgsmålet klarer sig en smule bedre end de andre på de fleste kriterier.

Udvælgelsen af de 5 indikatorer er sket på baggrund af kriterier vedrørende validitet, reliabilitet og sundhedspersonalets accept af spørgsmålene. Disse kriterier er væsentlige i forhold til at afgøre kvaliteten af indikatorerne. Kriterierne er dog ikke udtømmende i forhold til en beskrivelse af spørgsmålenes egenskaber. Der er endnu ubesvarede spørgsmål i forhold til kontekstens betydning for patienternes brug af indikatorerne. Se næste afsnit.

8. Bag om de udvalgte indikatorer

I dette kapitel fokuseres der på de forskelle, som undersøgelsens baggrundsvariable giver anledning til i forhold til de fem udvalgte indikatorer. Der søges svar på følgende to spørgsmål:

- Hvordan påvirker baggrundsfaktorer patienternes brug af indikatorerne?
- Hvordan påvirker baggrundsfaktorerne vigtigheden af indikatorerne for patientens samlede inddragelsesoplevelse?

Det første spørgsmål tjener til at vise, hvilke faktorer der har betydning for måden forskellige grupper af patienter svarer. Eksempelvis om unge generelt er mere kritiske overfor den inddragelse de oplever end ældre patienter, eller om kvinder afkrydser anderledes end mænd etc.

Formålet med det andet spørgsmål er at belyse, om spørgsmålene om inddragelse opleves vigtigere for nogle patienter end for andre. Til det formål anvender vi en estimeret vigtighed baseret på samvariationen mellem den enkelte indikator og det additive indeks for samlet tilfredshed med behandlingen (Sandoval et al., 2006).

De baggrundsfaktorer, hvis betydning undersøges i dette kapitel, er dem, der har vist sig vigtige i de tidligere analyser, og dem som tidligere undersøgelser samt litteraturen peger på som værende betydningsfulde i forskellige sammenhænge.

Effekter af baggrundsspørgsmålene på de valgte indikatorer

Tabel 4 på næste side viser sammenhængene mellem baggrundsfaktorerne og patienternes værdier på de 5 udvalgte indikatorer. For hver indikator er der gennemført en OLS-regressionsanalyse, og tabellen viser for hver baggrundsvariabel den kontrollerede sammenhæng mellem indikatoren og baggrundsvariablen. Der er altså tale om rensede effekter. Hvor der er tale om signifikans er dette angivet i tabellen.

I opsummeret form giver tabel 4 anledning til følgende overordnede observationer:

- Der er ingen forskel på kvinder og mænds indikatorværdier.
- Der er ingen forskel på somatiske og psykiatriske patienters indikatorværdier.
- Patienternes inddragelsesønsker har en begrænset effekt på patienters indikatorværdier.
- Patientens helbred (selvoplevet) har stor betydning for patienternes svar. Patienter med dårligere helbred er mere kritiske.
- Patientforløbenes kompleksitet har en hvis betydning for patienternes svar. Patienter med mere komplekse forløb er mere kritiske.
- Baggrundsfaktorerne forklarer tilsammen kun mellem 4 og 9 procent af variationen i patienternes forskellige indikatorværdier.

Tabel 4 OLS-regression. Sammenhænge mellem baggrundsforhold og indikatorværdi.

Faktor	Kategorier	8. Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand	12. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde	17. Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer	19. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske	23. Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg selv bedst håndterer min sygdom/tilstand
Alder	18 – 39 år	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	40 – 59 år	0,14	0,01	0,04	-0,06	0,11
	60 – 69 år	0,13	0,09	0,07	0,14	0,22
	70 – 79 år	0,18	0,11	0,09	0,29*	0,23
	80 år eller ældre	0,01	-0,18	-0,34	-0,04	0,00
Uddannelse	Folkeskole	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	STX el. lign.	0,11	0,06	0,27	0,02	0,04
	Faglært inden for håndværk, handel el.lign.	0,10	0,07	0,06	0,10	0,04
	Kort videregående uddannelse	0,16	0,08	0,11	0,22	0,20
	Mellemlang videregående uddannelse	0,02	0,08	-0,04	0,05	-0,02
Lang videregående uddannelse	0,30*	0,07	0,20	0,00	0,23	
Køn	Kvinde	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Mand	0,10	0,06	0,17*	-0,04	0,11
Foretrukken patientrolle	Jeg foretrækker selv at træffe den endelige beslutning om hvilken behandling, jeg skal have	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Jeg foretrækker, at min læge og jeg deler ansvaret for at beslutte hvilken behandling, der er bedst for mig	0,06	0,299**	-0,07	0,04	-0,02
	Jeg foretrækker fuldstændigt at overlade beslutninger om min behandling til lægen	0,301*	0,532***	0,20	-0,06	0,20
Søgt info	Nej	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Ja, få gange	-0,03	0,00	-0,04	-0,09	0,07
	Ja, mange gange	-0,08	-0,02	0,05	-0,02	0,16
Selvoplevet helbred	5-punktsskala (5= "Dårligt" 1="Fremragende")	-0,18***	-0,26***	-0,20***	-0,24***	-0,28***
Historik	1 ambulant besøg, 0 indlæggelser	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Flere end 1 ambulant besøg, 0 indlæggelser	0,02	-0,05	0,09	-0,05	0,08
	1 indlæggelse, ukendt antal ambulante besøg	-0,24**	-0,21**	-0,21	-0,24*	-0,08
	Flere indlæggelser, ukendt antal ambulante besøg	-0,17	-0,20*	-0,08	-0,24*	-0,09
Psykiatri/Somatik	Somatik	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	Psykiatri	0,16	0,00	0,09	0,06	0,09
	Konstant	3,85***	4,2***	3,74***	4,27***	3,98***
	N	1220	1229	1140	1092	1086
	Justeret R ²	0,04	0,09	0,04	0,05	0,07

Note: * p<0.05, ** p<0.01, *** p<0.001

Uddybende forklaringer på opsummeringen gives her. Tabellen rummer et mål (R^2) for hvor meget af variationen i indikatorerne, som baggrundsfaktorerne tilsammen forklarer. Som det fremgår af tabellens næstnederste række, ligger det justerede R^2 på mellem 0,04 og 0,09. Det vil sige, at de otte udvalgte baggrundsfaktorer tilsammen forklarer mellem 4 og 9 procent af den samlede variation i indikatorerne. En del af denne variation er forventelig. Hvis to baggrundsvARIABLE holdes ude af ligningen, så forklarer de seks baggrundsvARIABLE (alder, køn, uddannelse, foretrukken patientrolle, søgt information samt sektor) kun mellem 0,6 og 1,6 procent af variationen i patienternes svar¹. Til sammenligning forklarer de fem udvalgte inddragelsesspørgsmål tilsammen ca. 60 procent af variationen i den samlede tilfredshed.

På denne baggrund er det altså tydeligt, at de seks nævnte baggrundsfaktorer ikke er afgørende for, hvordan patienterne oplever eksempelvis at blive spurgt ind til egne erfaringer med sygdommen/tilstanden. Når variationen i indikatorerne ikke lader sig forklare af de seks baggrundsvARIABLE, er det nærliggende at antage, at patienternes selvrapporterede inddragelsesoplevelse er et resultat af inddragelsesindsatsen på den enkelte afdeling, og ikke af om afdelingen har unge, gamle eller højt uddannede patienter. Derimod spiller patienternes selvoplevede helbred en central rolle for de afgivne svar.

Baggrundsspørgsmålene og den estimerede vigtighed

Analysen skifter nu fokus til baggrundsfaktorerens betydning, for den vigtighed de forskellige patientgrupper tillægger de fem udvalgte inddragelsesspørgsmål. Som mål for oplevet vigtighed anvendes et estimat, bestående af sammenhængen mellem svarene på den enkelte indikator og den samlede tilfredshed (Sandoval et al., 2006).

Vi har valgt at illustrere den estimerede vigtighed med grafer, der viser Pearson r for sammenhængen i mellem den enkelte indikator og den samlede tilfredshed. En figur for hver baggrundsvARIABLE.

En gennemgang af graferne giver anledning til en række overordnede observationer:

- Alder har en begrænset betydning for, hvor vigtige indikatorerne er for patienterne. Primært ved at det er lidt mindre vigtigt for patienter over 80 år.
- Der er en svag tendens til at inddragelse er vigtigere for kvinder end for mænd.
- Jo længere uddannelse patienten har, desto vigtigere er inddragelse (Det er dog værd at bemærke, at analyser viser, at denne skyldes, at uddannelse påvirker hvilken patientrolle, man foretrækker)
- Der er ingen forskel på, hvor vigtige indikatorerne er for somatiske og psykiatriske patienter.
- Jo mere inddragelse en patient ønsker, desto vigtigere bliver inddragelsesindikatorerne.
- Inddragelsesspørgsmålene er vigtigere for patienter med dårligt helbred.

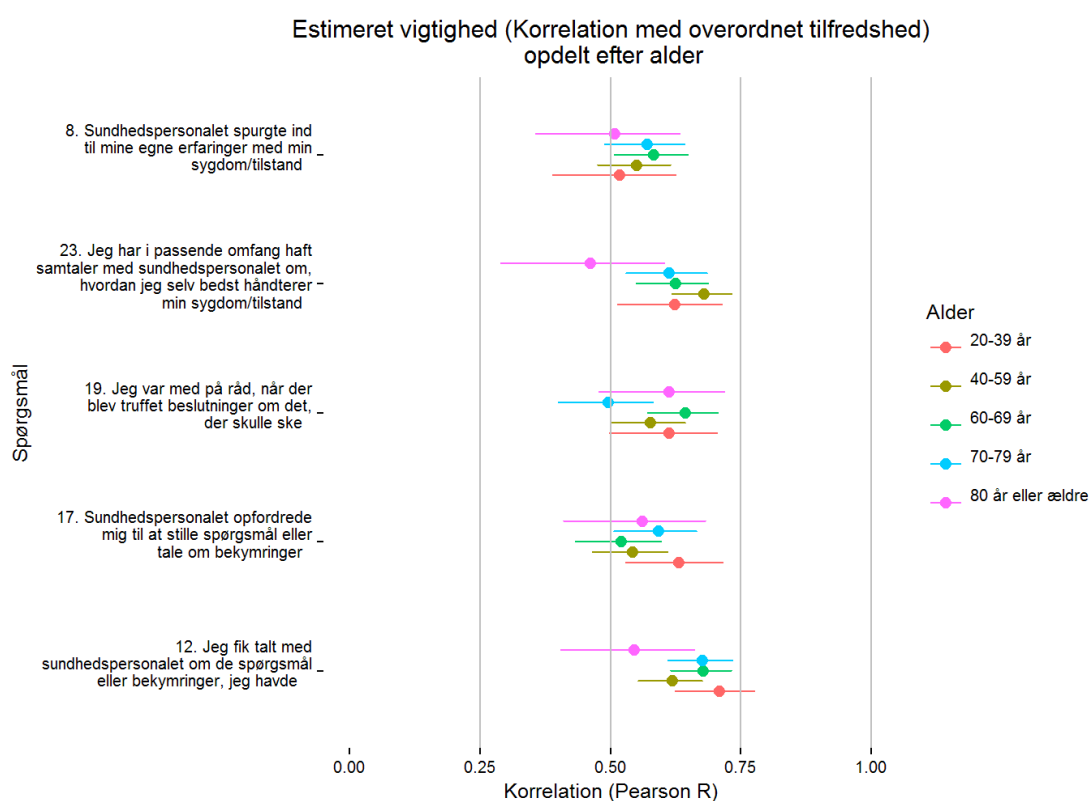
¹ Regressionsanalyserne bag disse estimater er rapporteret i bilaget.

Gennemgangen af de udvalgte indikatorer viser for det første, at de klassiske baggrundsvariable som køn, alder og uddannelse har meget begrænset betydning for patienternes oplevelse af vigtighed. Patienternes foretrukne rolle, og hvor kompleks forløbet har været, betyder lidt mere, mens den baggrundsvariabel, der betyder suverænt mest, er patientens selvoplevede helbred. Det er dog værd at bemærke, at alle baggrundsvariable tilsammen kun forklarer omkring 10 % af variationen i vigtighed.

I det følgende gennemgås sammenhængen mellem det enkelte baggrundsspørgsmål og de fem udvalgte inddragelsesspørgsmåls vigtighed. Først vises en figur og dernæst gengives detaljerede noter fra analysen.

Alder har en begrænset betydning for, hvor vigtig inddragelse er for patienterne.

Figur 7

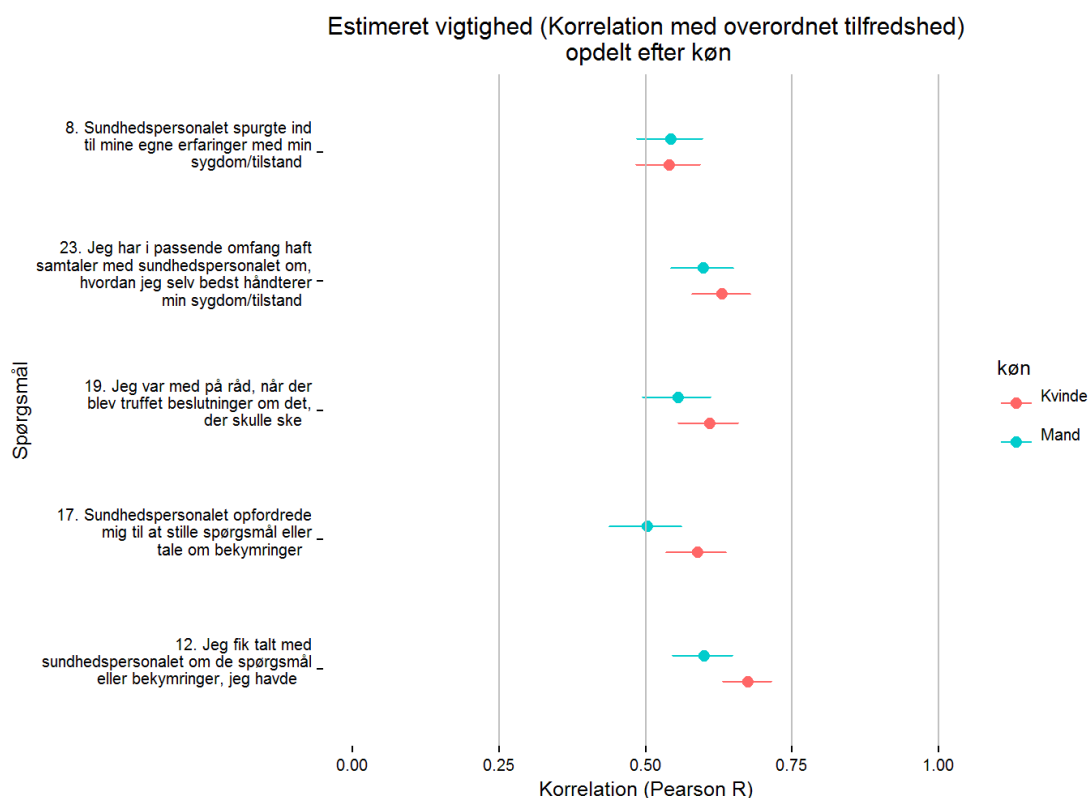


Figur 7 illustrerer sammenhængen mellem de fem indikatorer og den samlede tilfredshed for forskellige aldersgrupper. Aldersgruppen 80 år og ældre er den, der oftest skiller sig ud fra de øvrige aldersgrupper med hensyn til, hvor stærk sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed er. Af figuren fremgår det, at denne aldersgruppe adskiller sig signifikant fra minimum én anden aldersgruppe for to ud af de fem indikatorer; nærmere bestemt indikator 23 og 12. Den substantielle forskel mellem indikatorernes korrelation med den samlede tilfredshed for forskellige aldersgrupper er mest udtalt for indikator 23. Her korrelerer indikatoren lidt under 0,5 med den samlede tilfredshed for 80-årige og ældre, men omkring 0,7 for de 40- til 59-årige. Tendensen synes altså at være den, at inddragelse er mindre vigtigt for den samlede tilfredshed for de 80-årige og ældre end for de øvrige aldersgrupper. Tendensen er dog ikke entydig, da der for tre ud af fem indikato-

rer ikke er en forskel på de 80 årige og ældre og de øvrige aldersgrupper med hensyn til sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed.

Køn har ingen nævneværdig effekt på sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed.

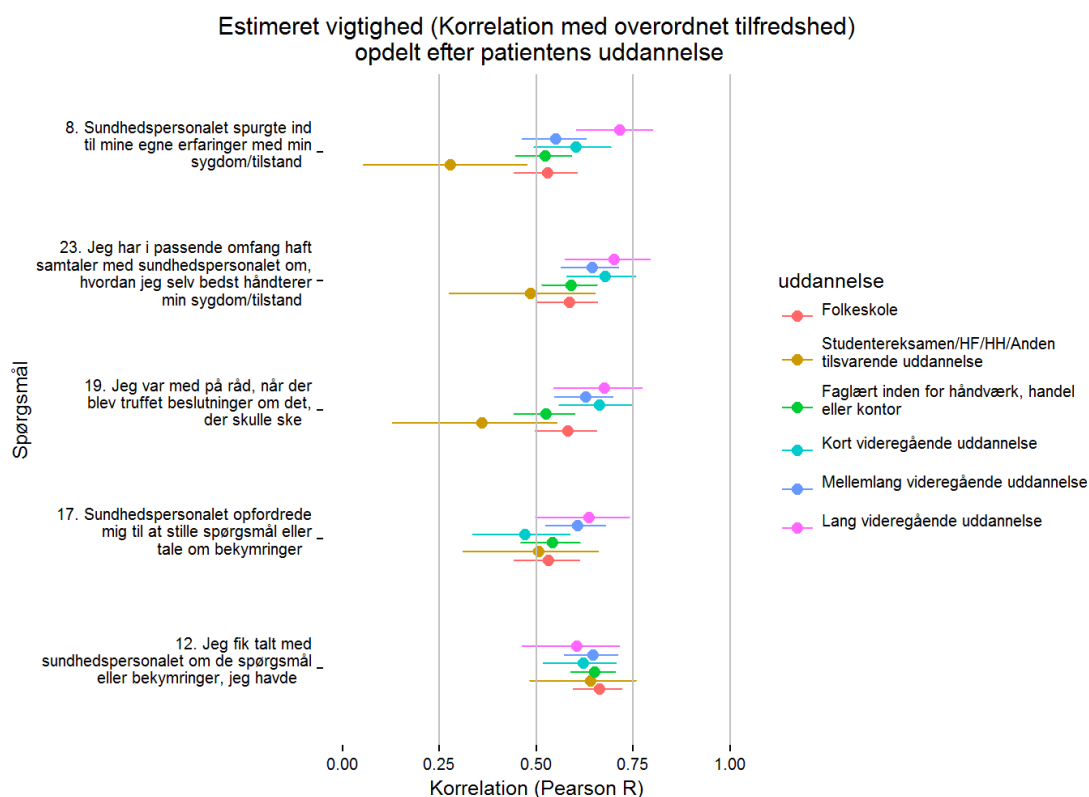
Figur 8



Figuren viser sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed opdelt på køn. Figuren viser, at der for to ud af de fem indikatorer er en signifikant forskel på indikatorernes vigtighed for den samlede tilfredshed for mænd henholdsvis kvinder. Disse to indikatorer er indikator 17 og 12. Af figuren fremgår det ligeledes, at konfidensintervallerne omkring grupperne mænd og kvinder er meget små i sammenligning med konfidensintervallerne i afsnittets øvrige figurer. De små konfidensintervaller er en del af forklaringen på den statistisk signifikante forskel på, hvor vigtige indikatorerne er for mænd og kvinders samlede tilfredshed, da det fremgår af figuren, at indikatorernes korrelation med den samlede tilfredshed substantielt ikke adskiller sig ret meget fra hinanden for mænd og kvinder.

Inddragelse er mindre vigtigt for patienter med en uddannelse på STX-niveau end for patienter med andre uddannelsesstyper.

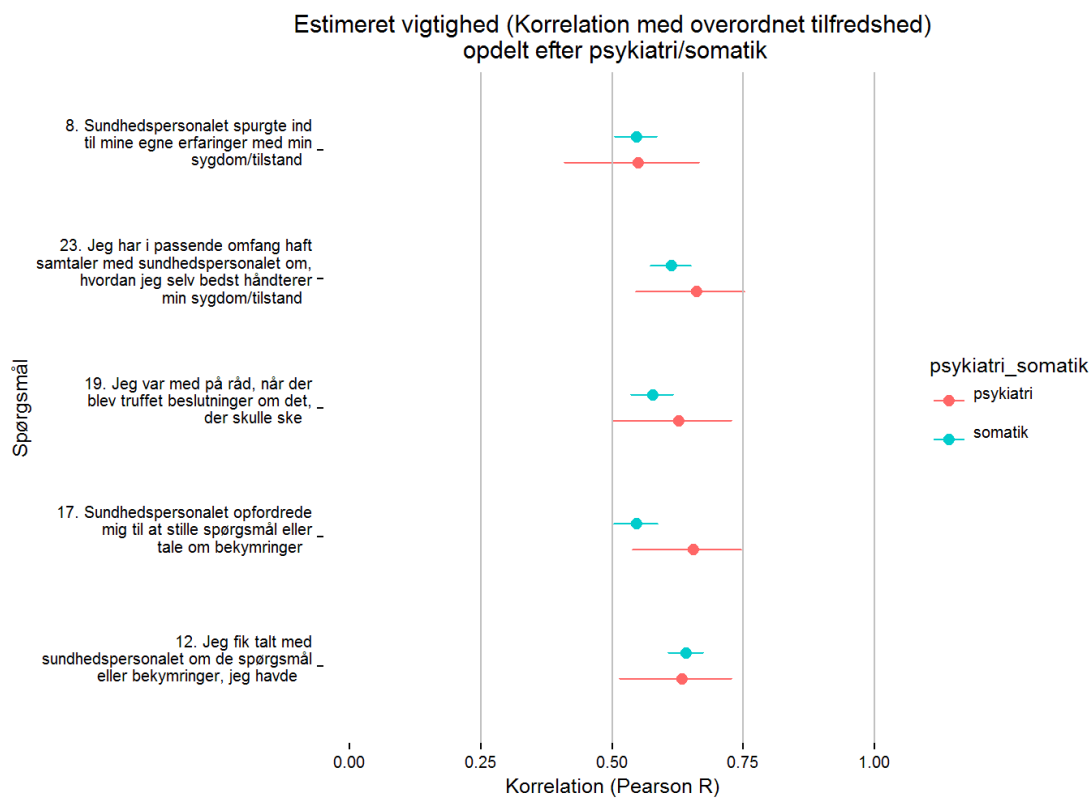
Figur 9



Hvad angår uddannelses betydning for sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed viser figur 9 ovenfor, at uddannelse typisk har en signifikant betydning for, hvor vigtig en indikator er for den samlede tilfredshed. I fire ud af fem tilfælde kan der observeres signifikante forskelle på en indikators betydning for den samlede tilfredshed for forskellige uddannelsesgrupper. Tendensen er i grove træk, at jo længere uddannelsen er, desto mere betyder inddragelse for den samlede tilfredshed, med den undtagelse at inddragelse typisk er mindst vigtigt for personer med en studentereksamen. Det er dog værd at bemærke at multivariate regressionsmodeller tyder på, at effekten af alder på sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed går igennem foretrukken patientrolle.

Sektor har ingen effekt på hvor vigtigt inddragelse er for patienterne.

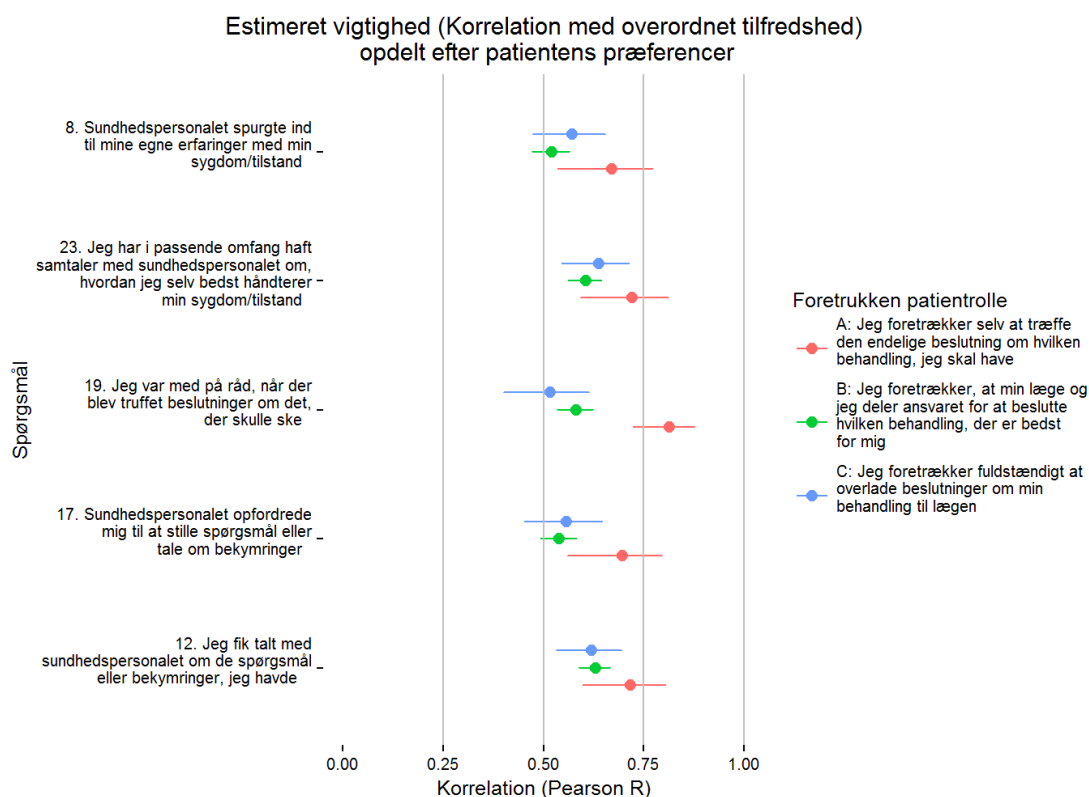
Figur 10



Det fremgår af figuren at sektor ikke har en betydning for hvor vigtige indikatorerne opleves af patienterne.

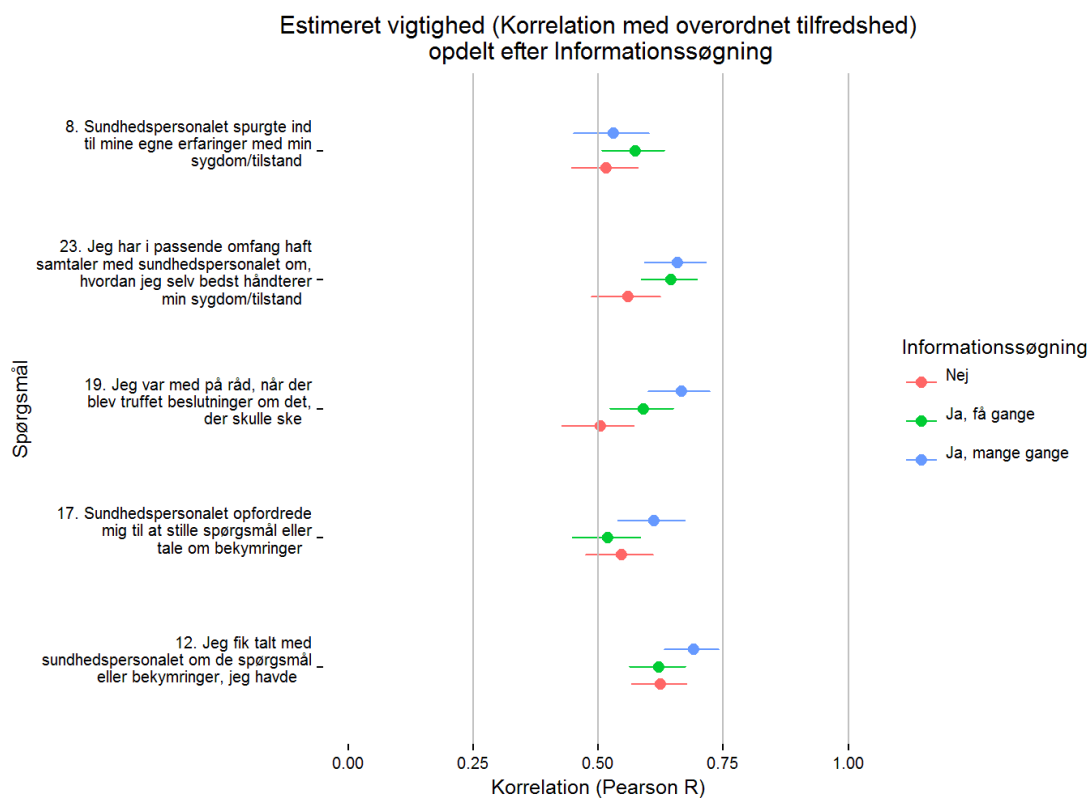
Inddragelse er generelt vigtigere for patienter, der ønsker en aktiv rolle end for patienter, der ønsker en mere passiv rolle.

Figur 11



Figuren viser vigtigheden af indikatorerne for den samlede tilfredshed, opdelt på hvilken patientrolle patienten foretrækker. Hvis patientrollen "Jeg foretrækker, at min læge og jeg deler ansvaret for at beslutte hvilken behandling, der er bedst for mig" bruges som referencekategori, er der for hver eneste af de fem indikatorer signifikante forskelle på, hvor vigtige indikatorerne er for den samlede tilfredshed for de tre typer af patientroller. Hvis indikator 19 bruges som eksempel, ses det, at det at være med på råd betyder mere for den samlede tilfredshed, for dem der selv foretrækker at træffe den endelige beslutning om behandlingen, end for dem der foretrækker at dele ansvaret om behandlingen med lægen. At være med på råd betyder mindre for den samlede tilfredshed, for dem der helt foretrækker at overlade behandlingsansvar, end det gør for dem der foretrækker at dele behandlingsansvaret med lægen. Forskellen på hvor vigtig indikator 19 er for den samlede tilfredshed varierer mindre mellem dem, der foretrækker at dele behandlingsansvaret og dem, der foretrækker helt at overlade behandlingsansvaret til lægen end det gør mellem dem, der foretrækker at dele behandlingsansvaret og dem, der foretrækker selv at træffe den endelige beslutning om behandlingen.

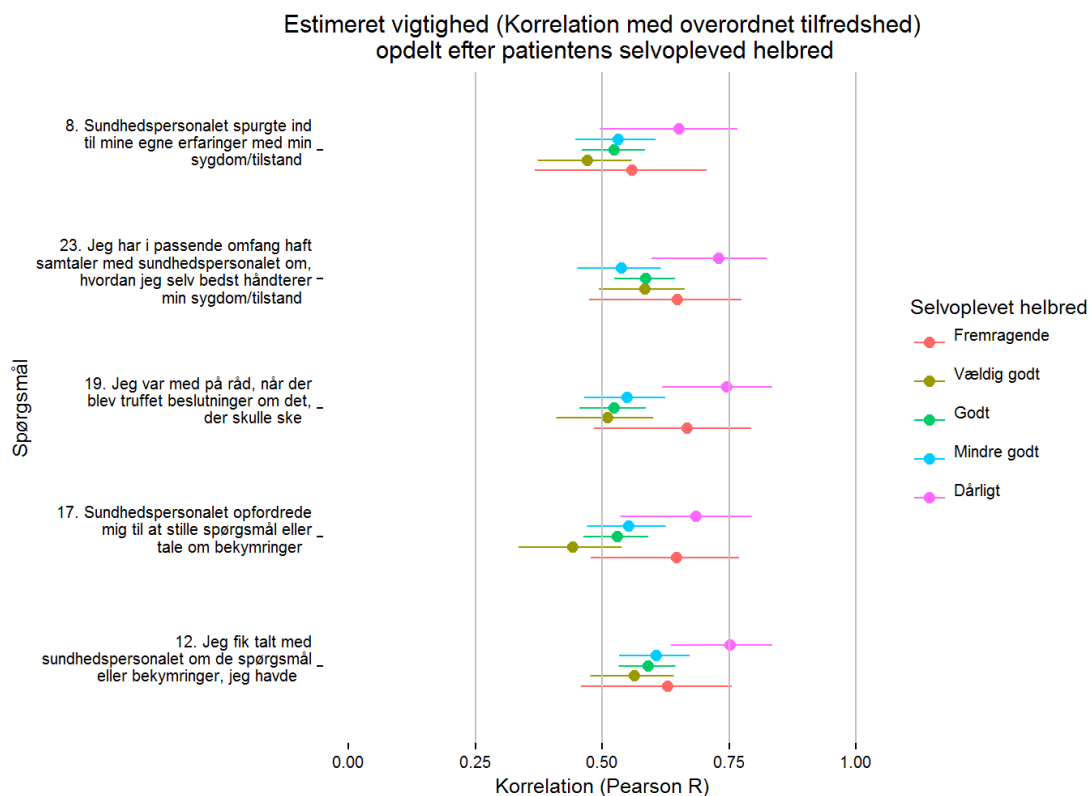
Figur 12



Når informationssøgning anvendes som proxy for foretrukken patientrolle er billedet i vid udtrækning det samme, som når foretrukken patientrolle måles ved at spørge direkte (figuren ovenfor). Det fremgår, at dem der er mest aktive i forhold til selvstændigt at indsamle information via internettet, typisk også er dem, for hvem inddragelsesindikatorerne betyder mest for den samlede tilfredshed. Disse forskelle er dog kun signifikante for tre af fem indikatorer, og de substantielle forskelle på de tre grupper er relativt små. Sammenholdt med billedet, når der spørges direkte til foretrukken patientrolle, er tendensen dog temmelig klar: Inddragelse er vigtigere for patienter, der ønsker en aktiv rolle end for patienter, der ønsker en passiv rolle.

Jo dårligere helbred patienten har desto vigtigere bliver indikatorerne for den samlede tilfredshed.

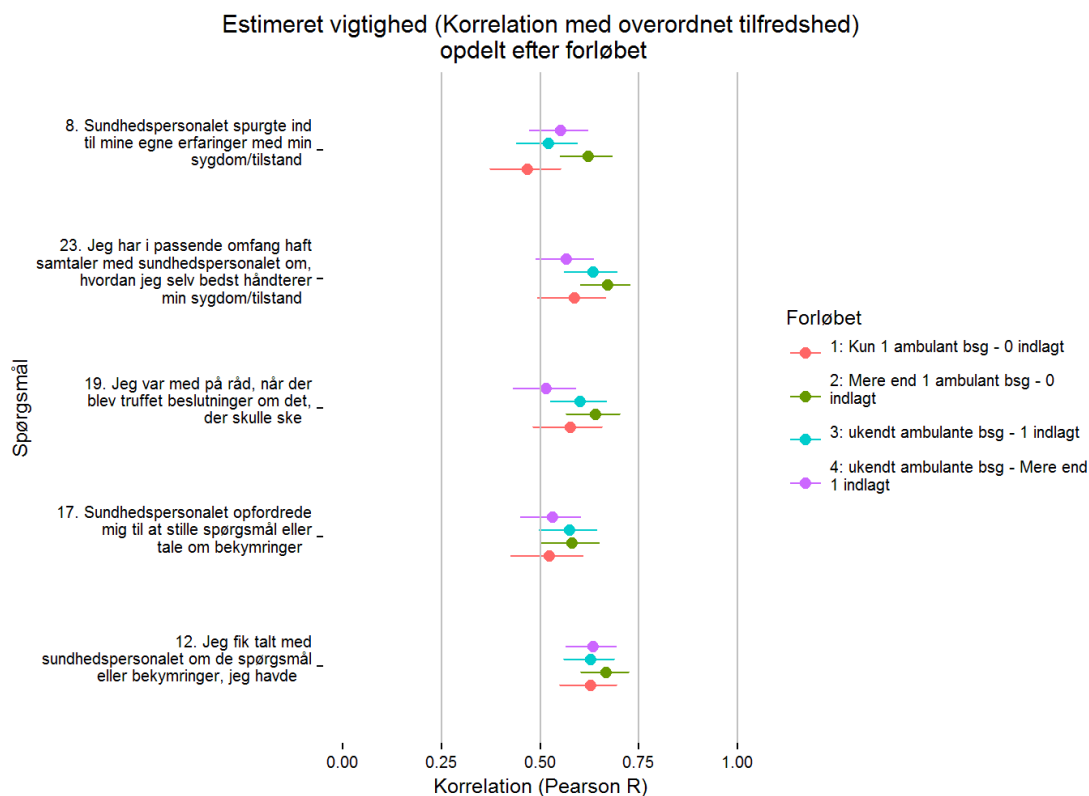
Figur 13



Figuren viser sammenhængen mellem vigtighed opdelt efter patienternes selvoplevede helbred. Af figuren fremgår det, at der er en tendens til, at indikatorerne bliver vigtigere for den samlede tilfredshed, jo dårligere patienterne selv oplever, at deres helbred er. Det er et resultat, der også er kendt fra litteraturen (Hall et al., 1998). Undtagelsen fra dette billede er særligt, at gruppen af patienter, der efter eget udsagn har et fremragende helbred, typisk synes, at indikatorerne er næsten lige så vigtige for den samlede tilfredshed, som patienter med et dårligt helbred synes. Det skal dog bemærkes, at gruppen af patienter med fremragende helbred er meget lille sammenlignet med de øvrige, hvilket giver en øget usikkerhed i forhold til denne gruppes nøjagtige placering. Til undtagelserne må også tilføjes gruppernes indbyrdes placering på indikator 23. Her lader der ikke til at være samme linearitet i parametrene som for de øvrige indikatorer i figuren. Generelt set kan det også være svært at få øje på en statistisk signifikant forskel i, hvor vigtige indikatorerne er for den samlede tilfredshed for dem med et "vældig godt", "godt" henholdsvis "mindre godt" helbred. Alligevel synes der at være tilstrækkeligt grundlag til at fastholde, at inddragelse generelt set betyder mere for den samlede tilfredshed, jo dårligere patienternes helbred er.

Inddragelse er vigtigere for patienter med flere ambulante besøg end for patienter med kun ét ambulante besøg.

Figur 14



Figuren viser, at sygehushistorik ikke har stor substantiel betydning for, hvor vigtige indikatorerne er for den samlede tilfredshed. På baggrund af figuren er det typiske billede, at inddragelse er vigtigere for dem, der har mere end ét ambulante besøg end for nogen af de øvrige grupper. Inddragelse lader til at være mindst vigtigt for den samlede tilfredshed for dem, der har haft ét ambulante besøg, tæt efterfulgt af dem, der har haft flere indlæggelser. Der synes altså at være en tendens til, at vigtigheden af inddragelse udvikler sig konkavt med sygehushistorik, hvor tilfredsheden for dem der har et simpelt forløb, og dem med et meget komplekst forløb i mindre grad afhænger af, om man er blevet inddraget, end for dem der har en middel kompleksitet i sygehushistorikken. Der er signifikante forskelle i effekten af historik på sammenhængen mellem indikatorerne og den samlede tilfredshed for tre ud af fem indikatorer.

Referencer

Alwin, D, Krosnick, J. 1991. The reliability of survey attitude measurement. *Sociological Methods & Research*, 20, 1, 139-181.

Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B. mfl. 2012. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 86: 9-18.

Epstein RM, Street RL, Jr. 2007. *Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering*. National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD.

Elwyn, G., Barr, P.J., Grande, S.W. et al. 2013. Developing CollaboRate: A fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Education and Counseling* 93 102-107.

CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. Indikator mål for "patientinddragelse" – teoretiske og metodiske overvejelser. Et samarbejde mellem Aarhus Universitet og Region Midtjylland. 2015.

DEFACTUM. 2016. Delrapport 4. Tidstro tilbagemelding fra patienterne

Collins, D. 2003. Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Quality of Life Research* 12: 229-238.

Cummings, T.G. & Worley, C.G. 2005. *Organization Development and Change*. (Seventh edition). Mason: South-Western.

Elwyn, G., Barr, P.J., Grande, S.W. et al. 2013. Developing CollaboRate: A fast and frugal patient-reported measure of shared decision making in clinical encounters. *Patient Education and Counseling* 93 102-107.

Epstein, R. M., Franks, P., Ficella, K., Shields, C. G. mfl. 2005. Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science & Medicine* 61: 1516-28.

Ginsburg, L. S. 2003. Factors that influence line managers' perceptions of hospital performance data. *Health Service and Research* 38(1): 261-86.

Hall, J. A., Milburn, M. A., Roter, D. L.; Daltroy, L. H. Why are sicker patients less satisfied with their medical care? Tests of two explanatory models. *Health Psychology* 17 (1), 1998: 70-75.

Hay, M. C., Cadigan, R. J., Khanna, D. mfl. 2008. Prepared patients: Internet information seeking by new rheumatology patients. *Arthritis and Rheumatism* 59(4): 575-82.

Hellevik, O., *Forskningsmetode i Sosiologi og statsvitenskap*, Side 158, 6. udgave 2. oplag, Oslo 2002

- Hibbard, J. H. 2009. Using systematic measurement to target consumer activation strategies. *Medical Care Research and Review* 66(1): 95-275.
- Hibbard, J.H. et al. 2004. Development of the Patient Activation Measurement (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in patients and consumers. *Health Services Research* 39: 4. 1.
- McCormack, L.A, Treiman, K., Rupert, D. et al. 2011. Measuring patient-centered communication in cancer care: A literature review and the development of systematic approach. *Social Science and Medicine* 72 (201) 1085-95.
- Petersen, Michael Bang (2012). Indekskonstruktion. pp. 401-424 i Lotte Bøgh Andersen, Kasper Møller Hansen & Robert Klemmensen (red.) *Metoder i Statskundskab*. København: Hans Reitzels Forlag, 2. udgave.
- Sandoval GA, Brown AD, Sullivan T et al. 2006. Factors that influence cancer patient's overall perceptions of the quality of care. *Int J Qual Health Care* 4:266-74.
- Sitzia, J. 1999. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *International Journal for Quality in Health Care* 11(4): 319-28.
- Street, R., Makoul G., Arora, N.K., Epstein, R.M. 2009. How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes. *Patient Education and Counselling* 74 295-301
- Sønderskov; Kim Mannemar (2014). *Stata – en praktisk introduktion*. København: Hans Reitzels Forlag., 2. udgave.
- Riiskjær, E., Ammentorp, J., Nielsen, J. F. & Kofoed, P. E. 2014a. Hospitals need to customise care according to patients' differing information-seeking behaviour. *Danish Medical Journal* 61(2):A4787.
- Riiskjær, E. 2014. *Patienten som partner. En nødvendig ide med ringe plads*. Syddansk universitetsforlag.

Bilag 1. Skabelon til følgebrev vedlagt fysiske breve med spørgeskemaet

DEFACTUM

Regionshuset Aarhus

Olof Palmes Allé 15

8200 Aarhus N

www.defactum.dk

Har du følt dig medinddraget i din kontakt til ?

Vi skriver til dig, fordi vi er ved at undersøge, hvordan borgerne i Region Midtjylland oplever sig inddraget i behandlingsforløb på hospitalet.

Du er udvalgt tilfældigt til denne undersøgelse, blandt patienter der indenfor de seneste to måneder har haft en eller flere kontakter til .

Endnu ikke afsluttet kontakt?

Hvis du ikke er afsluttet på er det muligt at nogle spørgsmål ikke giver mening for dig. I disse tilfælde kan du blot afkrydse "Ikke relevant for mig".

Dine erfaringer er vigtige, og derfor håber vi, at du vil besvare vore spørgsmål, og sende svarene **retur senest den 23. maj 2016**. Dine pårørende må gerne hjælpe.

Skemaet kan også udfyldes på internettet på www.svar.rm.dk hvor din adgangskode er:

Din besvarelse behandles fortroligt, og kommer til at indgå i en samlet rapport, hvor dit navn eller andre personlige kendetegn ikke vil fremgå.

Undersøgelsen gennemføres af DEFACTUM, Region Midtjylland, og er godkendt af Datatilsynet.

Resultater fra undersøgelsen finder du på www.regionmidtjylland.dk i slutningen af september.

Har du spørgsmål?

Har du spørgsmål, så ring på telefon 78 41 40 67 i hverdage mellem klokken 9.00 og 14.00. Du er også velkommen til at skrive til os på mail: defactum@rm.dk.

På forhånd tak for din hjælp.

Mette Kjølby
Afdelingschef
Koncern Kvalitet, Region Midtjylland



11. maj 2016

Løbenummer:

Bilag 2. Spørgeskemaet (fysisk version)

Din kontakt til [hospital]

1. Hvilke kontakter til hospitalet har din sygdom/tilstand givet anledning til i 2016? (sæt eventuelt flere krydser)	<input type="checkbox"/>	Ét eller flere ambulatoriebesøg
2. Har din kontakt med hospitalet været rettet mod én eller flere afdelinger?	<input type="checkbox"/>	Én eller flere indlæggelser på hospital
	<input type="checkbox"/>	Én afdeling
	<input type="checkbox"/>	Flere afdelinger

I det følgende beder vi dig tage stilling til en række påstande. Passer påstandene ikke på din situation, beder vi dig sætte kryds ved "Ikke relevant for mig".

Kontakten til sundhedspersonalet på hospitalet

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
3. Det var tydeligt for mig, at nogle blandt sundhedspersonalet havde et særligt ansvar i forhold til mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jeg har oplevet at møde en eller flere sundhedspersoner, jeg ikke havde tillid til	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Lægerne lyttede med interesse, når jeg sagde noget	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg oplevede, at jeg mødte for mange forskellige ansatte i mit forløb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Udveksling af information med personalet

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
7. Jeg har fået den information, jeg havde behov for	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sundhedspersonalet spurgte ind til mine egne erfaringer med min sygdom/tilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sundhedspersonalet brugte et sprog, som var til at forstå (ikke fagsprog, men forståeligt dansk)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Der var overensstemmelse mellem det, jeg fik at vide af forskellige sundhedspersoner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Støtte til at klare min sygdom

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
11. Jeg fik den menneskelige støtte, jeg havde brug for fra sundhedspersonalet i min kontakt med hospitalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Der var ro/privatthed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Håndtering af usikkerhed

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
15. Jeg fik information om virkning og bivirkninger ved den medicin/behandling jeg fik/får	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Jeg er blevet oplyst om, hvor jeg kunne henvende mig, hvis jeg skulle blive i tvivl om noget	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sundhedspersonalet opfordrede mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i mit forløb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bilag 2 (fortsat)

Støtte til at træffe beslutninger

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
19. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Sundhedspersonalet oplyste mig om de undersøgelses-/behandlingsmuligheder der var (for jeg modtog min undersøgelse/ behandling)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Sundhedspersonalet gav mine pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om min undersøgelse/behandling? (med mit samtykke)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om at klare sig selv

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
23. Jeg har i passende omfang haft samtaler med sundhedspersonalet om, hvordan jeg selv bedst håndterer min sygdom/tilstand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Jeg blev informeret om, hvilke symptomer jeg skal være opmærksom på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Hospitalets forventninger til min egen indsats i hverdagen er realistiske (træning, levevis etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dit udbytte

26. Hvad har du alt i alt fået ud af din kontakt til hospitalet? (sæt gerne flere krydser)

Jeg har fået større viden om sundhed og sygdom

Jeg har fået mere tro på at kunne klare mig i hverdagen

Jeg føler mig bedre rustet til at tage ansvar for mit helbred

Jeg har fået afklaring omkring mit helbred

Jeg har fået håb

Jeg har fået hjælp til et konkret problem

Jeg har fået det bedre

Andet: _____

Jeg har ikke fået noget ud af kontakten

Hvordan ser du dig selv som patient?

27. Hvilket af tre udsagn passer bedst på dig som patient? A, B eller C? (Sæt kun ét kryds)

A: Jeg foretrækker selv at træffe den endelige beslutning om hvilken behandling, jeg skal have

B: Jeg foretrækker, at min læge og jeg deler ansvaret for at beslutte hvilken behandling, der er bedst for mig

C: Jeg foretrækker fuldstændigt at overlade beslutninger om min behandling til lægen

Bilag 2 (fortsat)

Samlet vurdering

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
28. Jeg vil anbefale familie og venner at blive behandlet på hospitalet (<i>hvis de har et behov</i>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Jeg oplevede at sundhedsvæsenet alt i alt var til for mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Jeg er tilfreds med mit samlede forløb hidtil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Min kontakt til hospitalet har været tilrettelagt sådan, at mine ønsker og behov har været tilgodeset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Dine forbedringsforslag

32. Hvad mener du, at den afdeling du havde mest med at gøre, særligt skal arbejde med for at skabe bedre samarbejde med patienterne? (*sæt gerne flere krydser*)

- Bedre overensstemmelse mellem det forskellige ansatte siger
- Opfordre patienterne til at stille flere spørgsmål
- Mere menneskeligt nærvær i patientsamtaler
- Mere ro/privathed omkring patientsamtaler
- Større opmærksomhed på det, der er det vigtige for den enkelte patient
- Melde klarere ud om, hvordan pårørende kan deltage i forløbet
- Bedre sprogbrug hos ansatte (*mindre fagsprog, og mere forståeligt dansk*)
- Patienter skal i højere grad have tættere kontakter til bestemte ansatte
- Bedre inddragelse af patienter når der træffes beslutninger
- Mere fokus på patientens samlede livssituation
- Andet: _____
- Jeg mener ikke der er noget væsentligt afdelingen bør arbejde med

33. Var der noget, du kunne tænke dig var gjort anderledes i dit samlede forløb? (*skriv med egne ord*)

	Ikke relevant for mig	Slet ikke	I mindre grad	I nogen grad	I høj grad	I meget høj grad	Ved ikke
34. I hvor høj grad synes du, at spørgeskemaets spørgsmål passer til din situation?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Eventuel kommentar:	<hr/> <hr/> <hr/>						

Vend →

Bilag 2 (fortsat)

Om dig som patient

	Fremragende	Vældig godt	Godt	Mindre godt	Dårligt
35. Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Hvilke kontakter i sundhedsvæsenet har din sygdom/tilstand givet anledning til i 2016? (sæt gerne flere krydser)					
<input type="checkbox"/> Besøg ved praktiserende læge/speciallæge					
<input type="checkbox"/> Kontakt til kommunen (socialpsykiatri, hjemmepleje, genoptræning etc.)					
<input type="checkbox"/> Besøg/indlæggelse på <u>mere</u> end ét hospital					
37. Lider du af kronisk sygdom? (fx sukkersyge, lungesygdom, hjertesygdom)					
<input type="checkbox"/> Ja, jeg har 1 kronisk sygdom <input type="checkbox"/> Nej					
<input type="checkbox"/> Ja, jeg har <u>mere</u> end 1 kronisk sygdom <input type="checkbox"/> Ved ikke					
38. Mangler du klarhed over, hvad du fejler?					
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Både-og <input type="checkbox"/> Nej					
39. Har du søgt information om din sygdom? (fx på internettet eller biblioteket)					
<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja, få gange <input type="checkbox"/> Ja, mange gange					
40. Er du medlem af en patientforening? (fx Kræftens Bekæmpelse, Diabetesforeningen, Sind eller andre foreninger)					
<input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Ja					
41. Hvad er din højeste uddannelse? (sæt kun ét kryds)					
<input type="checkbox"/> Folkeskole					
<input type="checkbox"/> Studentereksamen/HF/HH/Anden tilsvarende uddannelse					
<input type="checkbox"/> Faglært inden for håndværk, handel eller kontor					
<input type="checkbox"/> Kort videregående uddannelse					
<input type="checkbox"/> Mellemlang videregående uddannelse					
<input type="checkbox"/> Lang videregående uddannelse					
42. Din alder?					
<input type="checkbox"/> 0-19 år <input type="checkbox"/> 40-59 år <input type="checkbox"/> 70-79 år					
<input type="checkbox"/> 20-39 år <input type="checkbox"/> 60-69 år <input type="checkbox"/> 80 år eller ældre					
43. Dit køn?			44. Dit modersmål		
<input type="checkbox"/> Kvinde <input type="checkbox"/> Mand			<input type="checkbox"/> Dansk <input type="checkbox"/> Ikke dansk		
45. Du bedes her afkrydse, hvem der har udfyldt skemaet					
Patienten <input type="checkbox"/> Patienten med hjælp fra pårørende <input type="checkbox"/> Pårørende <input type="checkbox"/> Patienten med hjælp fra en ansat <input type="checkbox"/>					

Tak for din medvirken!

midt
regionmidtjylland

[løbenummer]



www.defactum.dk