

# Indikatormål for "patientinddragelse" - teoretiske og metodiske overvejelser

13. april 2015



**Indikatormål for ”patientinddragelse”  
- teoretiske og metodiske overvejelser**

©CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midtjylland, 2015

Berit Kjærside – mail: [beritkn@psy.au.dk](mailto:beritkn@psy.au.dk)

Kirsten Lomborg – mail: [kl@clin.au.dk](mailto:kl@clin.au.dk)

Torsten Munch-Hansen – mail: [torsten.munch-hansen@stab.rm.dk](mailto:torsten.munch-hansen@stab.rm.dk)

Erik Riiskjær – mail: [erik.riiskjaer@stab.rm.dk](mailto:erik.riiskjaer@stab.rm.dk)

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

CFK • Folkesundhed og Kvalitetsudvikling

Olof Palmes Allé 15

Tlf. 7841 4000

Hjemmeside: [www.cfk.rm.dk](http://www.cfk.rm.dk)

Rapporten kan downloades fra [www.cfk.rm.dk](http://www.cfk.rm.dk) under udgivelser

# Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>BAGGRUND, FORMÅL OG AFGRÆNSNINGER</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>BEGREBER OG SKALAER OMKRING PATIENTINDDRAGELSE</b>	<b>7</b>
2.1	Teorien om inddragelse	7
2.2	Hvorfor inddragelse?	8
2.3	De stille "diagnose-fejl"	9
2.4	Tre vigtige spørgsmål	9
2.5	Patientcentreret kommunikation	9
2.6	Begreber og skalaer vedrørende fælles beslutningstagen (SDM)	12
2.7	Begreber og skalaer vedrørende patienten/pårørende	13
2.8	Begreber og skalaer vedrørende den sundhedsprofessionelle	22
2.9	Kontekst af betydning	25
<b>3</b>	<b>DIALOG MED 12 AFDELINGER OM INDIKATORER</b>	<b>28</b>
3.1	Møderne med afdelingerne	29
3.2	Hvad kan der spørges om?	30
3.3	Hvordan skal der spørges?	31
3.4	Valg af svarskala	33
3.5	Valg af seks generiske spørgsmål	34
3.6	Specialeforskelle	36
3.7	Paradigmeskiftets betydning	37
3.8	Et samlet design for måling af inddragelse?	38
<b>4</b>	<b>PRAKTISKE MULIGHEDER FOR INDSAMLING AF INDIKATORER</b>	<b>40</b>
4.1	Den brede generiske spørgeskemaundersøgelse	42
4.2	Målrettede lokale spørgeskemaundersøgelser	43
4.3	Selekterede LUP-data som mål for inddragelse	43
4.4	Spørgeskema til ansatte om deres partnerrolle	44
4.5	Indsamling af organisatoriske kontekstdata	44
4.6	Spørgeskema til patienter med kroniske sygdomme	45
4.7	Barometerundersøgelse blandt borgerne	46
4.8	"Partnerskabs-audit" – kvalitative indikatorer	47
	Referencer	48
	<b>BILAG 1. SAMLING AF UDVALGTE SKALAER I LITTERATUREN</b>	<b>58</b>
	<b>BILAG 2. GENERISKE SPØRGSMÅL TIL PATIENTER</b>	<b>99</b>
	<b>BILAG 3. GENERISKE SPØRGSMÅL TIL PÅRØRENDE (TENTATIVT)</b>	<b>101</b>
	<b>BILAG 4. GENERISKE SPØRGSMÅL TIL ANSATTE</b>	<b>103</b>
	<b>BILAG 5. GENERISKE SPØRGSMÅL TIL PATIENTER MED KRONISKE SYGDOMME</b>	<b>106</b>
	<b>BILAG 6. PATIENTSKEMA FØR OG EFTER TEST FOR FACE VALIDITY</b>	<b>111</b>
	<b>BILAG 7. SKEMA TIL ANSATTE FØR OG EFTER TEST FOR FACE VALIDITY</b>	<b>120</b>
	<b>BILAG 8. SKEMA TIL AFDELINGERNE FØR TEST FOR FACE VALIDITY</b>	<b>128</b>



## Resume og anbefalinger

Strategisk Sundhedsledelsesforum i Region Midtjylland har anmodet CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling om at forestå udvikling af et sæt indikatorer, der kan støtte op om indfrielsen af regionens sundhedsplan, hvor et af planens hovedspor lægger op til, at der i højere grad skal arbejdes på "på patientens præmisser".

Denne rapport er tænkt som inspiration. Den fremlægger muligheder og begrænsninger for at opstille indikatorer for om praksis foregår på patientens præmisser, dvs. er patientinddragende. Rapporten er blevet til ud fra teoretiske og kliniske studier. Den er udformet i samspil med en følgegruppe bestående af repræsentanter fra centrale og decentrale stabsfunktioner fra Region Midtjylland og de seks hospitaler. Dette er gjort for at sikre størst mulig accept af arbejdet.

Rapporten rummer en teoretisk udredning omkring begrebet patientinddragelse og målinger heraf, og den rummer resultaterne fra gennemførte "face validity"-studier blandt 44 patienter og 47 ansatte på seks forskellige hospitalsenheder. Endelige anbefalinger omkring måling af indikatorer for patientinddragelse afventer resultaterne fra egentlige pilotstudier, som er iværksat i april 2015 på tre til fire afdelinger. Endelig rapport ventes at foreligge i efteråret 2015.

"Patientinddragelse" opfattes i rapporten som et ønske om, at det samlede sundhedsvæsen bliver bedre til at sætte sig ind i patientens og de pårørendes ønsker til patientforløb. Denne ambition er i god overensstemmelse med den internationale litteratur om patientcentrering og fælles beslutningstagen.

Første kapitel beskriver baggrunden og formålet med projektet.

I andet kapitel gives et bud på de vigtigste teoretiske begreber bag patientinddragelse. I den forbindelse fremlægges konkrete og internationalt anerkendte eksempler på redskaber til måling af forskellige delaspekter af en praksis baseret på patientinddragelse. Gennemgangen sker i forhold til fire hovedområder: selve inddragelsesprocessen, patienten/pårørende, den sundhedsprofessionelle og den organisatoriske kontekst.

I tredje kapitel beskrives de erfaringer, der er indhøstet ved valideringer af to skemaer i mødet med 12 hospitalsafdelinger. Det drejer sig om et skema til patienterne (bilag 6) og et til de ansatte (bilag 7). Der vises to udkast for hvert skema: et før den gennemførte validering og et efter. Herudover præsenteres et endnu ufærdigt skema, der kan give et billede af de enkelte afdelingers praksis i forhold til patientinddragelse (bilag 8). Kapitlet lægger op til, at de tre skemaer pilottestes på tre til fire afdelinger, inden de tages rutinemæssigt i brug.

I fjerde kapitel diskuteres det, hvordan indikatorer i praksis kan indsamles, og hvad der er det særlige ved at måle graden af patientinddragelse. Der peges på, at patientinddragelse har en karakter, der lægger op til at anvende forskellige supplerende metoder. Det understreges også, at det er vigtigt, at måleredskaber tilvejebringes så de, der skal bruge dem, kan se en mening med dem. Herunder fokuseres der på betydningen af at måling kan ske ud fra et lokalt og et overordnet niveau. På den baggrund præsenteres og diskuteres der

otte metoder til indsamling af data. Herunder peges der på muligheder og begrænsninger ved de forskellige metoder.

Rapporten har forskellige forslag til indikatorer for grad af inddragelse, alt efter hvor præcist man ønsker svar. Denne tilgang kan illustreres som et isbjerg, hvor toppen udgøres af seks generiske spørgsmål, og hvor bunden udgøres af de, nogen gange overlappende, teoretiske begreber omkring inddragelse.

**Figur 1. Niveauopdelt oversigt over bud på indikatorer i rapporten**



Isbjergets lag kan beskrives på følgende måde:

- Mest forenklet peges der i rapporten på seks spørgsmål til patienter, som kan bruges generelt som indikatorer for, om samarbejdet mellem patienten og de sundhedsprofessionelle er inddragende og foregår på patientens præmisser. Det er:

*Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske*

*Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde*

*Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet*

*Der var ro/privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet*

*Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig*

*Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i min behandling*

Det var ønsket i den nedsatte følgegruppe, at der skulle produceres fem til seks spørgsmål, som skulle være relevante for alle patienter i alle sammenhænge, og som skulle kunne bruges som indikatorer for, om praksis var patientcentreret. Valget af de konkrete seks spørgsmål er indtil videre kun begrundet ud fra kognitive interviews og teoretiske overvejelser, og må derfor afprøves sammen med andre spørgsmål i et egentligt pilotstudie, der med større sikkerhed kan kvalificere udvælgelsen på baggrund af psykometriske tests. De seks udvalgte spørgsmål indgår også i et samlet skema til patienter (se næste punkt).

- Lidt mere detaljeret viser Bilag 6-8 tre konkrete forslag til spørgeskemaer. Der er et skema til patienterne, et skema til de ansatte og et skema til den enkelte hospitalsafdeling. Skemaerne kan ses som mulige pakkelsesløsninger til afdelinger, hvor der er lagt vægt på, at baggrundsspørgsmål kan spille en væsentlig rolle for tolkningen af de indkomne svar. Skemaerne er udformet i en iterativ proces ved kognitive interviews på tolv afdelinger med forskellige specialer. Fokus var på spørgsmålenes forståelighed og relevans. Skemaet til den enkelte hospitalsafdeling blev skabt så sent, at det i skrivende stund ikke er testet. Skemaerne kan ses som resultatet af de teoretiske og generiske spørgsmåls møde med den kliniske praksis. Skemaudformningen er sket ud fra et ønske om kortest mulige spørgeskemaer, og ud fra at afdelinger, ansatte og patienter skal opleve skemaerne relevante og overkommelige.
- Endnu mere detaljeret og mangfoldigt vises i bilag 2-5 et uddrag af teoretisk baserede spørgsmål. Udvælgelsen er sket i forhold til fire konkrete informantgrupper. Næmlig patienter i almindelighed, pårørende, ansatte og patienter med kroniske sygdomme. Der er tale om et forsøg på at lave en database over potentielt interessante begreber og tilhørende spørgsmål med et patientinddragende sigte, som kan anvendes på tværs af specialeområder. Det er altså bruttolister over mulige spørgsmål, som er tænkt som inspirationskilde ved udarbejdelse af mere dybtgående lokale spørgeskemaer om patientinddragelse. Inspirationskilden har været de validerede skalaer fra litteraturen.
- Endelig vises i bilag1 konkrete og udvalgte validerede skalaer fra litteraturen, der kan bruges specifikt til måling af konkrete fænomener, der er knyttet til de teoretiske begreber. Udvalget bygger på den teoretiske gennemgang af patientinddragelsens begreber i kapitel 2.

# 1 Baggrund, formål og afgrænsninger

Strategisk Sundhedsledelsesforum i Region Midtjylland har anmodet CFK- Folkesundhed og Kvalitetsudvikling om at forestå udvikling af et sæt af indikatorer, der kan støtte indfrielsen af regionens sundhedsplan om, at behandling og pleje skal foregå på patientens præmisser (Region Midtjylland, 2014).

Arbejdet følges af en gruppe med følgende medlemmer:

- Mette Just Kjølbj, centerchef, CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (formand)
- Lisbeth Kallestrup, centerchef, Aarhus Universitetshospital
- Kirsten Lomborg, professor, Aarhus Universitet
- Berit Kjærside Nielsen, post doc, Aarhus Universitet
- Jeanette Henriksen, kvalitetskonsulent, Hospitalsenheden Vest
- Helle Hjørholm Volhøj, kvalitetskoordinator, Hospitalsenheden Horsens
- Louise Lunde Dinesen, kvalitetskonsulent, Psykiatri og Social
- Taj Lo-Eriksen, kvalitetskonsulent, Regionshospitalet Randers
- Kirsten Fog, teamleder, Hospitalsenhed Midt
- Nina Hildur Centio, innovationsmedarbejder, Hospitalsenhed Midt
- Torsten Munch-Hansen, kontorchef, CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling
- Erik Riiskjær, chefkonsulent, CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling
- Hans Peder Graversen, cheflæge, Afdelingsleder, Kvalitet og Data
- Peter Hvid Paulsen, AC-fuldmægtig, Kvalitet og Data
- Helle Berg Arvesen, AC-ledelsessekretær, CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling (sekretær)

Arbejdet med at etablere et sæt indikatorer er beskrevet i en projektbeskrivelse, som er godkendt af følgegruppen den 15. august 2014.

Formålet med at udvikle indikatorer er :

1. *at afdække effekter af nye patientinvolverende tiltag over for patienter og pårørende, personale, ledere og politikere*
2. *at kunne tilbyde tilbagemelding til de kliniske enheder og dermed understøtte implementering af nye tiltag, til indfrielse af sundhedsplanens mål.*

*”Udviklingen af et indicatorsæt indbefatter skabelse, udvælgelse, afprøvning, validering og tilpasning.”*

Det hedder videre i projektbeskrivelsen: *”De udviklede indikatorer bør tage udgangspunkt i områdets overlappende teoretiske begreber omkring patientinddragelse: Fælles beslutningstagen, self-efficacy, sundhedskompetence og empowerment. Fokus kan både være på patienten, de sundhedsprofessionelle og de strukturelle rammer for processen.”* Det fremgår således, at en opstilling af indikatorer bør ske med et bredt organisatorisk fokus.

*”Udgangspunktet for arbejdet vil være de eksisterende nationale og internationale erfaringer med måling af behandling på patientens præmisser, og den første aktivitet vil derfor være at danne sig et overblik over litteratur og evidens indenfor feltet. Dette danner grundlag for udvælgelsen af egnede indikatorer til testning i Region Midtjylland”. Der ønskes*



skes altså en teoretisk udredning af, hvad der ligger i begrebet "patientens præmisser", og et rids af de foreliggende erfaringer fra litteraturen omkring målinger af patientinddragende praksis.

I projektbeskrivelsen hedder det videre: *"Indikatorerne skal anvendes til at indfri sundhedsplanens mål om, at behandling skal ske på patientens præmisser"*. Dette tolkes sådan, at indikatorerne i sig selv skal være med til at fremme indfrielsen af sundhedsplanens mål, herunder at indikatorerne skal tilvejebringes og anvendes på måder, der kan skabe mening og motivation i hele organisationen.

I projektbeskrivelsen hedder det også: *"Som en del af projektet skal det afprøves, om det er realistisk at stille efter et ensartet sæt af indikatorer til alle typer af patienter på alle afdelinger, eller om man kan kombinere et sæt ensartede indikatorer med et afgrænset antal valgmuligheder, hvorfra afdelingerne kan vælge de mest relevante"*. Dette tolkes sådan, at der skal være opmærksomhed på om indikatorer kan udvælges, så de giver mening i alle sammenhænge, eller om der findes eller kan skabes specifikke indikatorer til en lokal sammenhæng, der kan føje mere viden til, end det de generiske mål indfanger. Der er altså ikke på forhånd taget stilling til, om der skal skabes generiske mål.

I følge projektbeskrivelsen skal det desuden sikres, *"at patienternes perspektiv reelt er indarbejdet i grundlaget for indikatorerne. Patienter bør spille en aktiv rolle i arbejdet eventuelt ved at gøre brug af eksisterende materiale"*. Dette tolkes sådan, at patienter inviteres til følgegruppens møder med henblik på at bidrage med deres syn på udvælgelsen af indikatorer. Det indebærer, at patienter bliver anmodet om at indgå i interview enkeltvis eller i fokusgrupper omkring forskellige faser i indikatorudvælgelsen. Der lægges dog også op til, at patientperspektivet på nogle områder kan afdækkes via litteraturen eller lokalt indsamlede patienterfaringer.

Allerede i projektbeskrivelsen er det forudset, at der kan blive tale om at skulle vælge flere metoder til at måle på patientens præmisser: *"Det må overvejes, hvilken praktisk metode der kan anvendes til den konkrete dataindsamling – her bør som minimum indgå overvejelser om, hvordan der kan sikres en acceptabel deltagelse fra patienterne og de ansatte, hvordan ressourceforbruget kan minimeres, og hvordan en etisk forsvarlig situation omkring deltagelsen kan sikres – og det kan vise sig, at det vil være nødvendigt at anvende forskellige metoder til forskellige patienttyper for at kunne opnå en acceptabel deltagelse på så mange områder som muligt."* Der lægges altså op til, at der skal tages mange hensyn i udvælgelsen af indikatorer, herunder også hensyn til de ansattes belastning ved dataindsamling.

Projektbeskrivelsen lægger også op til, at overvejelser om pårørendeinddragelse kan indgå i betragtningerne om at skabe indikatorer: *"Det kan overvejes, om der på udvalgte afdelinger kan gøres en særlig indsats for at afprøve, hvilken viden en kobling af patienternes og pårørendes oplevelser af behandling og inddragelse med en række baggrundsforhold kan give"*. Det tolkes på den måde, at de pårørendes rolle bør tænkes ind, hvor det er relevant, fx kan der udvikles generiske spørgsmål omkring inddragelse.

Endelig nævnes det i projektbeskrivelsen: *"I udviklingen af indikatorerne bør det overvejes, hvordan indsatser påvirker ulighed i sundhed, og om monitoreringen kan bidrage til at identificere forhold, som skaber ulighed i sundhed."*

I metodevalget til indsamling af indikatorer er det i projektbeskrivelsen understreget, at kvalitative metoder også kan være en del af svaret på at indsamle indikatorer: *"På grund af emnets karakter bør der også overvejes anvendelse af kvalitative metoder, der undersøger patienters og ansattes fortællinger, som ventes at kunne vise væsentlige sider af at arbejde på patientens præmisser."*

Arbejdet skal udføres i et samarbejde med hospitalerne i regionen. Det hedder således: *"I dialog med hospitalerne vil afprøvningen og valideringen af indikatorerne kunne ske i en iterativ proces."*

Af projektbeskrivelsen fremgår det, at arbejdet med at udvælge indikatorer skal foregå i to hovedspor:

- 1. Et teoretisk hovedspor, hvor litteraturen på området gennemgås, diskuteres og vurderes, og hvor essensen forsøges udtaget med henblik på at kunne identificere få, meget centrale indikatorer*
- 2. Et handlingsspor, hvor perspektivrige elementer fra det teoretiske spor løbende kan afprøves, og hvor de kan kobles med praktiske metoder til dataindsamling, som dermed også kan afprøves og løbende forfines.*

Denne rapport omhandler både det første teoretiske hovedspor og en afprøvning af to redskaber ved gennemførelse af kognitive interviews med patienter og ansatte på forskellige specialeområder. Men endnu mangler gennemførelse af egentlige pilottests.

Arbejdsdelingen i følgegruppen er beskrevet i projektbeskrivelsen: *"Der etableres en arbejdsgruppe med fire personer, som har særlige kompetencer i forhold til litteratur, evidens og erfaring indenfor feltet"*. I praksis har følgende forfattet delrapporten:

- Berit Kjærside Nielsen, post doc, Aarhus Universitet
- Kirsten Lomborg, professor, Aarhus Universitet
- Torsten Munch-Hansen, kontorchef, CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling
- Erik Riiskjær, chefkonsulent, CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling

## 2 Begreber og skalaer omkring patientinddragelse

En indikator forstås ifølge Gyldendals fremmedordbog som en operationalisering, "der muliggør iagttagelsen af en eller anden proces eller tilstand". I dette tilfælde er der tale om at iagttage i, hvilken grad sundhedssystemet i Region Midtjylland fungerer, så man kan tale om en patientinddragende praksis, eller som det betegnes i Region Midtjylland, at praksis foregår "på patientens præmisser".

### 2.1 Teorien om inddragelse

I praksis er der, trods omfattende beskrivelser i litteraturen af patientinddragelse, mange forskellige opfattelser af, hvad det vil sige at inddrage eller involvere patienter både blandt patienter og sundhedsprofessionelle (ViBIS, 2013). Opfattelserne går fra opfattelser af, at informeret samtykke opfattes som målet for patientinddragelse, til opfattelser af at inddragelse mere vidtgående opfattes sådan, at det betyder, at patienter bør inddrages i beslutninger om behandling. I denne rapportes sammenhæng opfattes "patientinddragelse" som en vidtgående form for inddragelse, herunder inddragelse af patienterne i beslutningstagen omkring behandling, og herudover at patienterne i dialog skal informeres om deres egen indflydelse på eget helbred, således at patienternes egne ressourcer sættes bedre i spil.

Teorien om partnerskab, patientinvolvering og patientinddragelse kalder på en mere kompleks og nuanceret teori end det, der er kendt fra paternalismens patientforståelse. For det første kompliceres problemstillingen af, at patienter kan have forskellige ønsker til inddragelse, herunder også at nogle patienter slet ikke ønsker at involvere sig. For det andet er det ikke dækkende blot at se på problemstillingen som levering af ydelser, der skal tilfredsstille patienten. Ud fra et inddragelsesperspektiv kan det i nogle situationer være mere relevant, at patienten får et modspil til egne forslag. *Udfordring* af patientens perspektiv er således en vigtig og nyttig del af inddragelsesproblematikken, hvilket ikke altid opfanges positivt i den klassiske tilfredshedsundersøgelse. Der er endda undersøgelser, der viser, at det kan være farligt at maksimere patientens tilfredshed uden udfordring, fordi det direkte kan fremme overbehandling og sågar øge dødeligheden (Fentor et al., 2012).

Selvom begreberne "patientinddragelse", "patientinvolvering", "patienten i centrum", "patientcentrering" og "patienten som partner" ofte bruges i flæng, er der forskelle. Grammatisk er der forskel på "involvering" og "inddragelse", hvor det første både kan bruges passivt og aktivt (patienten involverer sig) og det andet alene kan bruges passivt (patienten bliver inddraget). Denne forskel har vi af praktiske grunde valgt at se stort på. Patienten i centrum rummer ikke nødvendigvis noget om samarbejdet, dialogen eller udforskningen af patientens perspektiv. Og lige netop dette er i fokus, når der tales om patientcentrering og patienten som partner. "Patientcentrering" og "patienten som partner" lægger i særlig grad op til et øget fokus på kommunikation, som skal være tilpasset den enkelte patients individuelle behov. Patienten i centrum kan derimod opfattes som det at gøre en passiv eller aktiv patient tilfreds (Riiskjær, 2014).

Forskellige hospitaler og specialeområder har forskellige erfaringer og traditioner med gennemførelse af interventioner med henblik på at øge patienternes inddragelse i egne forløb. Mængden af projekter er overvældende, men dokumentationen er af meget forskellig kvalitet. Kun nogle få inddragelsesstrategier er betegnet evidensbaserede, nemlig kurser i fælles beslutningstagen (SDM), stimulering af patienterne til at være aktive og endelig erfaringer med at lade patienter gennemgå informationsmateriale (Coulter og Ellins, 2006). Men også konsultationssamtaler optaget på bånd har efterhånden fået opmærksomhed for at have et væsentligt bidrag til en inddragende praksis. Optagelserne værdsættes af patienterne, som anvender muligheden for at genlytte konsultationen, ofte sammen med andre, og der er rapporteret om bedre genkaldelse af information samt bedre forståelse (Tsulukidze et al., 2014).

Endnu er der et stykke vej til, at man kan tale om patientcentreret kommunikation grundlæggende præger daglig praksis (Epstein & Street, 2007). I en undersøgelse gennemført i et samarbejde mellem Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, 2014b) om patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet, dokumenteres det, at hver fjerde patient har spørgsmål eller bekymringer, som de ikke får talt med personalet om. I undersøgelsen svarer patienterne, at årsagen til at de ikke får talt med personalet om spørgsmål eller bekymringer, primært er, at det virker, som om personalet har travlt, at patienterne mangler viden om egen sygdom og behandling, og at de mangler overblik over deres forløb. Undersøgelsens resultater peger dermed på, at en vigtig kilde til at vurdere om praksis foregår på patientens præmisser er at undersøge, om kommunikationen har en patientinddragende effekt, og om der foreligger en organisatorisk struktur, der understøtter ideen om "patientinddragelse".

## 2.2 Hvorfor inddragelse?

Der kan anføres mange begrundelser for i øget omfang at anvende patientinddragelse. Et af de meget vægtige argumenter for at inddrage patienter er, at velinformede patienter synes at vælge anderledes end ikke velinformede patienter (O'Connor et al; 2007; Wennberg, 2010; Stacey et al., 2014), ofte med positive konsekvenser på patientoplevelse, patientviden, fagligt resultat, patientsikkerhed og økonomi. Med sigte på en mere patientinddragende praksis kan der anvendes beslutningsstøttende teknologier (decision aids), som kan ses som vigtige redskaber til brug for at øge patienternes vidensgrundlag og engagementet i beslutningsprocessen. Beslutningsstøtteredskaber kan bestå i skriftlige foldere, små videofilm eller net-baserede redskaber.

Betydningen af beslutningsstøtte er undersøgt i systematiske reviews af Cochrane Institute. Den seneste konklusion baseret på 86 studier fastslår, at når patienter bruger beslutningsstøttesystemer ses der følgende effekter a) patienter forbedrer deres viden om handlemuligheder b) de får mere præcise forventninger i forhold til fordele og eventuelle skader c) når frem til behandlingsvalg der er bedre i overensstemmelse med deres egne ønsker og d) patienterne er mere aktive i beslutningsprocessen. Der ses også på nogle områder en reduceret brug af elektiv kirurgi samtidig med, at der ikke ses utilsigtede effekter eller øget utilfredshed. Effekten på tidsforbruget ses at være varierende på tværs af studier (Stacey et al., 2014).

## 2.3 De stille "diagnose-fejl"

Fælles beslutningstagen lægger som begreb op til, at patienterne indtager mere aktive roller i beslutningsprocesser, og at de sundhedsprofessionelle faciliterer øget patientinddragelse ved aktivt at give mere plads til patienten. Mulley m.fl. (2012) argumenterer for, at behovet for patientinddragelse er styrket som en følge af den medicinske teknologiudvikling. På mange specialeområder foreligger der i dag flere behandlingsmuligheder til klinisk ens situationer. Men patienternes vurderinger af fordele og ulemper kan være individuelle, hvilket betyder, at skridtet fra diagnose til indgreb ikke længere bør ses som et rent fagligt anliggende. Forskellige behandlingsmuligheder, herunder fordele og risici, kan vurderes forskelligt af forskellige patienter. Dette er vigtigt, fordi undersøgelser viser, at der kan være store forskelle imellem det, de sundhedsprofessionelle gætter på, at patienterne ønsker, og det patienterne rent faktisk ønsker (Mulley et al., 2012). Mulley et al. opfordrer på den baggrund til at sætte øget fokus på det, de kalder en ny type diagnosefejl, "de stille diagnosefejl", som kan opstå, når lægen tolker på, hvad patienterne ønsker, uden at patienterne inddrages, informeres og spørges direkte. Lægen kan på den måde "fejldiagnosticere", hvad der skal ske. Sundhedsprofessionelle er eksperter i sygdom og behandling. Patienter er eksperter i deres eget liv og i helt særlige omstændigheder.

Inddragelsestanken er i nogen udstrækning understøttet af de sundhedsprofessionelles uddannelsesbaggrund. Men der er almindelig enighed om at inddragelse også forudsætter, at sundhedsorganisationer uddanner og udvikler patientens og de sundhedsprofessionelles roller (Légaré et al., 2012). Dertil kommer at organisationen skal indrettes til at kunne håndtere arbejdsgange, der inddrager patienterne i deres behandlingsforløb.

## 2.4 Tre vigtige spørgsmål

Fælles beslutningstagen kan ikke sættes på formel, men der er formuleret tre temaer som er væsentlige for en minimal opfyldelse af ideen om fælles beslutningstagen (Shepherd et al, 2011), nemlig at patienter skal:

- kende deres valgmuligheder
- kende valgmulighedernes fordele og mulige bivirkninger/risici
- vide, hvor sandsynlige disse fordele og risici er.

For de fleste patienter er det væsentligt at vide, at alle behandlingsmuligheder er taget i betragtning, inden der træffes fundamentale beslutninger omkring helbred og liv. At dette sker på en gennemsigtig måde er vigtigt for vedligeholdelse af den gensidige tillid mellem behandler og patient (Bezreh et al., 2012).

Forskellige hospitaler og specialeområder har forskellige erfaringer og traditioner for at gennemføre organisatoriske interventioner for at øge patienternes inddragelse i deres behandlingsforløb.

## 2.5 Patientcentreret kommunikation

Der foreligger flere definitioner af "patientcentreret kommunikation", men der er ikke enighed om en global definition. Bensing (2000) hævder, at patientcentrering er et uklart begreb, fordi alle vil genkende det i sin overordnede betydning, samtidig med det kan have helt forskellig betydning for forskellige personer, når man går i detaljer med begrebet

(Bensing, 2000). Balint var i 1969 den første, der tog begrebet i anvendelse, og udlagde det som at forstå patienten som et unikt menneske.

En mere omfattende begrebsramme er foreslået af Epstein og Street (2007), som identificerer patientcentreret kommunikation som processer og resultater organiseret omkring seks centrale funktioner:

1. *Fremme helbredende relationer* understreger betydningen af gensidig tillid, forståelse og engagement samt tydeliggørelse af hinandens roller i relationen.
2. *Udveksling af information* fremhæver betydningen af at identificere patientens præference for information og evnen til at integrere medicinsk information med patientens egne erfaringer med sygdommen.
3. *At respondere på følelser* henviser til, at den sundhedsprofessionelle er i stand til at få øje på og frembringe patientens bekymringer og følelsesmæssige ubehag samt udvise forståelse herfor.
4. *Håndtering af usikkerhed* omhandler støtte, informationsudveksling og kognitive strategier, som de sundhedsprofessionelle bidrager med for, at patienten bedre er i stand til at håndtere angst og usikkerhed.
5. *Beslutningsstøtte* indebærer den sundhedsprofessionelles bestræbelser på at identificere patientens foretrukne grad af inddragelse i beslutningsprocessen.
6. *Fremme muligheder for patientens selvforvaltning* handler om at vejlede og give adgang til ressourcer, så patienten kan navigere i sundhedsvæsenet og opretholde sin autonomi.

Epstein og Street understreger, at disse seks centrale funktioner hverken er indbyrdes uafhængige eller hierarkiske. I stedet fremhæver de, at funktionerne interagerer med henblik på at skabe forudsætninger for kommunikation, der kan have positiv indflydelse på patientens sundhed. Endelig fremhæver Epstein og Street, at fokus på kommunikation ikke alene skal forstås i patient-læge relationen, men også mellem patienter, pårørende og de forskellige faggrupper inden for sundhedssektoren (Epstein & Street, 2007).

Patientcentreret kommunikation handler om at være i dialog med patienten for derved aktivt at afdække den enkelte patients behov for information og følelsesmæssig støtte. Og dertil opfordre patienten til at deltage i behandlingsrelaterede samtaler, men også at identificere og respektere patienter, der måtte ønske en mere passiv rolle. Imidlertid kan denne identifikation af patienter, der giver udtryk for at ønske en passiv rolle også give anledning til yderligere dialog omkring dennes foretrukne rolle. Med udgangspunkt i de seks centrale funktioner, som patientcentreret kommunikation er organiseret omkring, har de sundhedsprofessionelle mulighed for at undersøge og bekræfte patientens præference yderligere med henblik på at sikre, at en passiv rolle ikke skyldes andre bagvedliggende faktorer som for eksempel usikkerhed eller lav grad af sundhedskompetence (Nielsen, 2013). Patienter, der umiddelbart udviser eller udtrykker ønske om en passiv rolle, kan derved støttes og styrkes på lige netop de områder, der forhindrer dem i at tage en mere aktiv del i behandlingsrelaterede samtaler.

En målepraksis omkring patientinddragelse må altså tage højde for en høj grad af kompleksitet i de mekanismer, der sættes i værk, når man arbejder "patientinddragende". Kasper et al. (2012) understreger således, at vurdering af effekter af fælles beslutningstagen må foretages på grundlag af flere teoretiske delbegreber og ud fra forskellige perspekti-

ver. Der er nemlig ikke altid sammenhæng mellem patientens, den professionelle perspektiv og en neutral observatørs oplevelser. Kritikere af patienttilfredshed som kvalitetsindikator har i mange år været optaget af, at nogle patienter tilsyneladende kan være tilfredse med utilstrækkelig pleje og behandling (Ong, De Haes, Hoos & Lammes, 1995; Williams et al., 1998). Et studie har vist, at selv om patienter og læger kan være af den opfattelse, at de havde en konsultation af høj kvalitet, og patienterne udtrykker høj tilfredshed, rapporterede den neutrale observatør, på baggrund af på forhånd etablerede kvalitetsmarkører, om utilstrækkelig pleje og behandling (Epstein & Street Jr., 2007). I en nyere undersøgelse af Robinson et al. (2013) fandt man imidlertid, at øget patientcentreret kommunikation var forbundet med øget patienttilfredshed, hvilket igen var forbundet med en reduceret følelse af håbløshed (Robinson, Hoover, Venetis, Kearney & Street Jr., 2013). Dette vidner om, at området omkring patientinddragelse og patientcentreret kommunikation endnu er ufærdigt, hvorfor begreber, teorier og empiriske fund ikke er dækket af konsensus.

Figur 2 giver et overblik over nogle af de væsentligste teoretiske delbegreber omkring fælles beslutningstagen. Figuren er opstillet efter, om begreberne kan knyttes til:

1. den patientinddragende konsultation
2. patienten
3. den sundhedsprofessionelle.

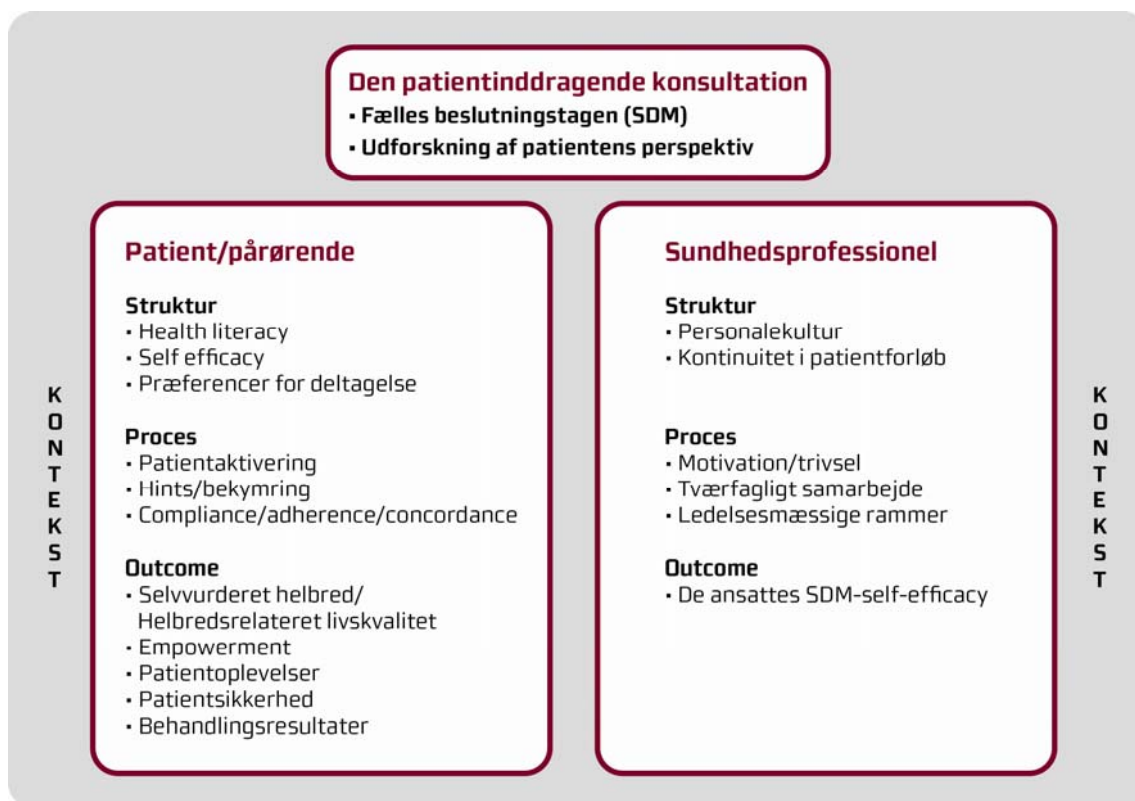
Der er i figur 2 sondret mellem om et begreb mest kan ses som udtryk for struktur, proces eller outcome. I flere tilfælde kan et begreb imidlertid godt rubriceres under flere kategorier. Fx kan sundhedskompetence i en situation ses som en strukturvariabel. I andre sammenhænge kan det ses som et outcomemål, fx når man tilstræber at øge sundhedskompetence.

Figur 2 kan ses som en oversigt over teoretisk baserede indikatorer, som i teorien ville være relevante at følge i en målepraksis. I virkelighedens løbende målinger forvandler indikatorerne sig imidlertid ofte til en interesse for enkeltspørgsmåls udvikling, fordi det opleves uoverskueligt at måle latente indikatorer under benyttelse af validerede spørgebatterier.

Figuren tjener, udover at tilstræbe overblik over mange begreber, også til at disponere den følgende tekst. Hvert teoretisk delbegreb er beskrevet i et underafsnit, og enkelte resultater fra litteraturen er gengivet. Konkrete måleredskaber er, hvor de er fundet relevante, gengivet i bilag 1. Items og svarskalaer er ikke oversat.

Litteraturen på området er så omfattende, at gennemgangen ikke foregiver at være udtømmende, men omfatter de mest almindelige begreber på området.

Figur 2: Oversigt over begreber af betydning for arbejdet med patientinddragelse



## 2.6 Begreber og skalaer vedrørende fælles beslutningstagen

Den stigende opmærksomhed på inddragelse af patienter i behandlingsrelaterede beslutninger, sker dels ud fra en erkendelse af, at der ved mange medicinske/kirurgiske interventioner kan være begrænset effekt, og dels fordi patienters reflekterede bidrag, deres opfattelse og præferencer med fordel kan gives mere plads i det kliniske møde (Stacey et al., 2014). Dette synes at medføre et skift væk fra paternalismen til en patientcentreret proces, hvor patienterne tilbydes støtte til at engagere sig aktivt i beslutningsprocessen (Elywyn et al., 1999). Barrierer for at patienten kan engagere sig aktivt i beslutningsprocessen, kan for eksempel være anspændthed og bekymringer hos patienten (emotioner), et ønske om ikke at være "til besvær" (værdisæt), oplevelsen af, at der er for lidt tid (holdning) eller manglende evne til at stille spørgsmål (færdighed).

Der er således et øget fokus på og en interesse i at udvikle kommunikative færdigheder hos læger og andet sundhedspersonale, der kan medvirke til fælles beslutningstagen der aktiverer patienten og forbedre kvaliteten af beslutningen. Med det sigte anvendes beslutningsstøttende teknologier (decision aids) som supplerende redskaber til at øge engagementet i beslutningsprocessen.

### *Fælles beslutningstagen*

Ved at fokusere på selve beslutningsprocessen, herunder overvejelserfasen, skabes et vigtigt fokus for en partnerskabsbaseret praksis. Dette fokus åbner for at belyse de dele af den samlede beslutning, som sundhedspersonerne har et vigtigt medansvar for. Netop i beslutningsprocessen kan sundhedspersonalet i deres kommunikation give en god eller dårlig oplevelse, og det er således også der, de kan have et medansvar for beslutningskvali-



teten, som den opleves af patienten. Det perspektiv ligger ud over det, der ligger i informeret samtykke og er nærmere noget, man kan kalde informeret beslutningsstøtte.

Ved at undersøge processen isoleret fra udfaldet af beslutningen kan man sikre sig, at evalueringen ikke afhænger af, hvorvidt en medicinsk/kirurgisk intervention lykkedes, hvilket kan påvirke vurderingen af, hvor godt forberedt den enkelte patient har følt sig til at træffe en beslutning (Elwyn et al., 2009). The 9-item Shared Decision Making Questionnaire er en skala, der er udviklet til at måle på beslutningsprocessen (Kriston et al., 2010) (se bilag 1 for anvendte items og svarskalear).

At praksis reelt afspejler partnerskab kan også bestemmes med et skema udviklet af Powell et al. (2009). Skemaet er benævnt: The Patient Partnership in Care questionnaire (PPiC). Der er tale om et spørgeskema med 16 items som udleveres af den enkelte læge før og efter gennemførelse af et kursus i at støtte patienterne i egenomsorg. Skemaet rummer to dimensioner, nemlig partnerskab og patienters tillid til, at de kan tage vare på deres sundhedstilstand på langt sigt. Konkrete items og svarkategorier fremgår af bilag 1.

### *Udforskning af patientens perspektiv*

Paradigmet om fælles beslutningstagen lægger op til, at patienterne indtager mere aktive roller i beslutningsprocesser og at de sundhedsprofessionelle faciliterer øget patientinddragelse ved aktivt at give mere plads til patienten.

I mødet mellem den sundhedsprofessionelle og patienten, vil der ofte være forskellige sygdomsopfattelser, hvorfor udforskning af patientens perspektiv bliver en vigtig forudsætning for fælles beslutningstagen. Patientens opfattelse af sygdom består sjældent af klart afgrænsede tilstande, der udelukkende lader sig forklare ud fra et biomedicinsk perspektiv. Derimod er sygdomsopfattelsen båret af personlige erfaringer opstået på baggrund af patientens kulturelle og sociale kontekst (Leventhal et al., 2003). Når patienter fortæller om deres sygdom, henviser de derfor ikke alene til en række afgrænsede symptomer, men til en kompleks samling af erfaringer og oplevelser (se bilag 1 for måling af sygdomsopfattelse med 'The Brief Illness Perception Questionnaire').

Når der skal træffes beslutning om pleje og behandling, er der tale om minimum to parter med hver deres erfaringsgrundlag og hver deres forståelsesramme og årsagsforklaringer. Hvis disse ikke udforskes og udtrykkes tydeligt, kan der opstå misforståelser og fejlslutninger. Ved at den sundhedsprofessionelle aktivt udforsker og inddrager patientens perspektiv, er der forudsætning for at udvikle en gensidig forståelse for hinandens sygdomsopfattelser.

## **2.7 Begreber og skalaer vedrørende patienten/pårørende**

Teorier om kommunikation og inddragelse er i rigt mål beskrevet i litteraturen med en vifte af tilhørende begreber. Her er det værd at gøre sig klart, at det sjældent er litteraturens begreber og ord, der bruges af patienterne selv. Ved en interviewundersøgelse på Hospitalsenhed Midt i 2014 om patientinddragelse var det tydeligt, at patienter og pårørende ikke bruger ordene involvering og inddragelse (CFK, 2014). Når patienterne bliver spurgt om, hvad der er vigtigt for dem i mødet med sundhedsvæsenet var det tilbagevendende svar, at det vigtigste var, at de "føjte sig taget alvorligt". Mere uddybende talte patienterne om, at der skulle kommunikeres ligeværdigt. Og direkte adspurgt nikkede de til, at det skul-

le ske på "patientens præmisser". Det er en vigtig pointe, at patienter ikke bruger de systembårne ord, men alligevel bakker op om dem, når de forklares eller har været oplevet. Det stiller krav til, hvordan der kan stilles spørgsmål til opfattelsen af inddragelse.

### *Health literacy (sundhedskompetence)*

I følge WHO omfatter begrebet *health literacy* (på dansk sundhedskompetence) de kognitive og sociale kompetencer, som er afgørende for motivation og for den enkeltes mulighed for at få adgang til, forstå og bruge information på en måde, der fremmer og bevarer et godt helbred. Sundhedskompetence indebærer besiddelse af viden, personlige færdigheder og tro på egne evner til at igangsætte en positiv forandring af personlig og samfundsmæssig sundhed ved at ændre livsstil og leveforhold. Sundhedskompetence dækker således over mere end blot evnen til at læse pjecer og booke aftaler. Ved at forbedre patienters adgang til sundhedsrelateret information og muligheden for at omsætte og anvende informationen (adgang til ydelser) er sundhedskompetence således også afgørende for empowerment (Schulz & Nakamoto, 2013). Nutbeam har operationaliseret tre niveauer af sundhedskompetence med henblik på at måle begrebet. Bevægelsen mod et højere og mere proaktivt niveau af sundhedskompetence medfører mulighed for større autonomi og empowerment:

1. *Funktionel sundhedskompetence* er resultatet af traditionel sundhedsoplysning baseret på overlevering af faktuelle oplysninger om sundhedsrisici, og om hvordan man bruger sundhedssystemet.
2. *Kommunikativ/interagerende sundhedskompetence* har fokus på udvikling af personlige kompetencer i et støttende miljø. Denne tilgang til uddannelse er rettet mod at forbedre personlig evne til at handle uafhængigt på viden, og især er tilgangen orienteret mod at forbedre motivation og selvtillid til at handle på råd og vejledning.
3. *Kritisk sundhedskompetence* er orienteret mod mere avancerede kognitive færdigheder som sammen med sociale kompetencer kan bruges til kritisk at analysere information og bruge denne til at få større kontrol over livsbegivenheder og situationer. Dette kan både finde sted gennem en individuel og kollektiv indsats med henblik på at tage hånd om sociale, økonomiske og miljømæssige determinanter for sundhed (Nutbeam, 2000).

Undersøgelser har vist, at patienter med lav sundhedskompetence ikke kun handler anderledes, men også føler sig mindre trygge og oplever flere barrierer i interaktionen med sundhedspersonalet (Henselmans et al., 2014). Yderligere har et eksperimentelt studie vist, at når patienter var i tvivl om deres forståelse af medicinske fagudtryk, var de mere usikre i deres interaktion med sundhedspersonalet (Pieterse et al., 2012). Dette kan betyde, at patienter med lav sundhedskompetence er udfordret på flere niveauer, da de ikke kun har problemer med at forstå informationen, men også har svært ved at få deres bekymringer og spørgsmål fremført (se bilag 1 for eksempel på måling af health literacy).

### *Self-efficacy (selvkompetence)*

Begrebet self-efficacy, som kan oversættes til selv-kompetence, har fået stigende opmærksomhed indenfor sundhedsområdet (Bandura, 1997). I følge socialkognitiv teori spiller self-efficacy en vigtig rolle i regulering af egen motivation. Bandura argumenterer for, at en persons adfærd påvirkes af personens self-efficacy, hvilket defineres som en individuel vurdering af egen evne til at udføre en bestemt adfærd i bestemte fremtidige situationer.

oner (fx at træffe en medicinsk beslutning). En persons self-efficacy afspejler ikke et globalt personlighedstræk, i stedet synes en persons self-efficacy at variere mellem forskellige områder. Forskere, der har undersøgt patienters self-efficacy til at håndtere deres sygdom, understreger, at self-efficacy er en vigtig kognitiv mekanisme, der påvirker patienters tilpasning til deres sygdom (Arora et al., 2002; Lev, 1997; Lev & Owen, 2000, Nielsen et al., 2013).

Self-efficacy har desuden stor betydning for opsøgning og tilegnelse af information, idet lav self-efficacy begrænser en persons tænkning og informationssøgningsadfærd (Case et al., 2005). For eksempel har niveauet af self-efficacy vist sig at være den udløsende faktor for at tro på værdien af tidlig påvisning af brystkræft, som så igen har vist sig at være den stærkeste prædiktør for en kvindes evne til selv at undersøge sine bryster (Johnson, 1997). Husson et al. (2011) fandt desuden i deres systematiske review, at patienter som havde svært ved at indhente den information, de ønskede, havde mindre tiltro til deres evne til at håndtere sundhedsrelaterede spørgsmål (Husson et al., 2011). Ligeledes viser undersøgelser, at lav self-efficacy i forhold til evnen til at tale med sundhedspersonalet om behandlingsrelaterede beslutninger har en negativ indvirkning på patienternes oplevelse af selve beslutningsprocessen (Meropol et al., 2003; Miller, 2009).

Eksempler på anvendte skalaer herhjemme såvel som internationalt er 'the Self-efficacy for Managing Chronic Disease Scale', der måler personens tro på at kunne gøre noget for at have det fysisk og følelsesmæssigt bedre med sin sygdom, og 'the Decision Self-Efficacy Scale', som måler på personens tro på at kunne træffe beslutninger og indgå i fælles beslutningstagen (Lorig et al., 2001; O'Connor, 1995) (se bilag 1 for anvendte items og svarskalaer).

#### *Præferencer for deltagelse*

Patienters præferencer for deltagelse i patientinddragende aktiviteter er ikke et stabilt fænomen, hverken for den enkelte patient eller på samfundsniveau. Emnet er svært at spørge ind til, fordi patienter ofte først kan svare på spørgsmål om, hvorvidt de ønsker inddragelse, når de har prøvet det. Om patienter ønsker inddragelse eller ej kan altså afdækkes på forskellige måder, men altid på måder, der rummer nogen usikkerhed. På trods af dette har Chewing et al. (2012) i et review vist, at andelen af patienter, der ønsker sig inddraget i beslutningstagen i den vestlige verden, er steget markant. Før 2000 var det 50 % af patienterne, der ønskede sig inddraget, og efter 2000 fandt man frem til et skøn på 71 %. Præference for deltagelse i medicinsk beslutningstagen er oftest målt med skalaer udviklet til formålet. Her er der evidens for, at the Control Preferences Scale (CPS) har klinisk relevans, er let at administrere og er valid i sundhedsrelaterede beslutningsprocesser (Degner et al., 1997) (se bilag 1 for anvendte items og svarskalaer).

Et særligt fokus på patienternes ønsker til inddragelse er givet med begrebet "Patient information seeking behavior", der kan ses som en afgrænset deltagelsesstrategi overfor informationssøgning (Lambert et al., 2009). Selv om der også var en interesse for patienters søgeadfærd inden internettet, har det fået en øget betydning ved, at patienter i meget stort omfang søger oplysninger på nettet (Rains, 2008). Patienters søgeadfærd er særligt undersøgt i forhold til bestemte patientgrupper, hvor undersøgelser viser, at uddannelse og alder er styrende for de anvendte strategier. Forskningsinteressen har været rettet mod hvor ofte, hvordan og hvor information søges. Der er imidlertid peget på, at strategier

for informationssøgning ikke blot kan rubriceres efter meget og lidt søgning. Tværtimod er der identificeret forskellige søgestrategier: 1) intens informationssøgning 2) komplementær informationssøgning 3) søgning blandt andre patienter 4) afgrænset søgeadfærd på bestemte emner 5) strategier der undgår bestemte typer af information (Anvendt spørgeskema til indsamling af viden om patienters søgeadfærd fremgår af bilag 1).

### *Patientaktivering*

En afgørende faktor for at arbejde patientinddragende er, i hvor høj grad patienter er i stand til eller ønsker at forvalte egen sundhed og deltage i egen behandling ved sygdom. Mens nogle patienter er proaktive i forhold til deres helbred, er andre helt eller delvis passive. Hibbard og kolleger definerer patientaktivering som en persons viden, færdigheder og tiltro til egen formåen (self-efficacy) i forhold til forvaltning af egen sundhed (Hibbard et al., 2004). Som et mål for dette begreb, har Hibbard udviklet 'the Patient Activation Measure' (PAM), som er et spørgeskema, der måler patientens forståelse for egen sundhedsadfærd (se bilag 1 for anvendte items og svarskalaer).

Der er identificeret fire niveauer (baseret på PAM-scoringer), som patienten kan bevæge sig mod i processen mod at blive en kompetent forvalter af egen sundhed. Niveau 1 indikerer, at patienter ikke har tiltro til, at deres indflydelse på at forvalte egen sygdom er vigtig; niveau 2 indikerer, at patienten mangler tiltro til eller viden til at tage en aktiv rolle; niveau 3 indikerer, at patienten er begyndt at være aktiv; og på niveau 4 forsøger patienterne aktivt (også selvom det er med besvær) at bevare muligheden for at forvalte egen sundhedsadfærd over tid (Hibbard et al., 2005). Undersøgelser har fundet en positiv sammenhæng mellem en højere PAM-score og tendensen til aktivt at søge og anvende information om sundhed (Nijman et al, 2014).

Patientaktivering har desuden vist sig at være en bedre prædiktor for sundhedsresultater end kendte socio-demografiske faktorer som uddannelse og alder. Personer, der er mere aktive, er signifikant mere tilbøjelige til at deltage i screening, kontrol og vaccinationer, ændre adfærd (fx kost og motion), og i klinisk sundhedsmæssig sammenhæng ligger de oftere inden for normalområdet (BMI, blodsukker (A1c), blodtryk og kolesterol) (Hibbard & Gilbert, 2014). Patienter, der er mindre aktive er signifikant mindre tilbøjelige til at forberede spørgsmål til et medicinsk besøg eller være vedholdende i at få afdækket eventuelle tvivlsspørgsmål. Statistiske korrelationer mellem patientaktiveringsscores og sundhedsøkonomiske omkostninger viser desuden, at mindre aktiverede patienter koster omkring 8 procent mere end mere aktiverede patienter det første år og 21 procent mere i det efterfølgende år (Hibbard et al., 2013).

Studier af interventioner designet med henblik på at øge patientaktivering viser, at patienter, der starter med de laveste aktiveringsscoringer har tendens til at øge deres score mest, hvilket indikerer, at velplanlagte interventioner kan bidrage til at engagere de mest passive patienter. En væsentlig anvendelse af PAM kan ses i forhold til håndtering af uligheder på sundhedsområdet. På tværs af forskellige sociale og økonomiske grupper viser forskningen, at personer med lav aktiveringsniveau er mindre tilbøjelige til at engagere sig i sunde vaner, til at søge hjælp eller følge sundhedsmæssige anvisninger, hvilket fører til dårlige resultater på sundhedsområdet. Derfor argumenterer Hibbard & Gilbert (2014) for, at PAM kan ses som en stærk prædiktor for sådanne uligheder. Ved at identificere den enkelte patients aktuelle niveau af aktivering er det muligt at skræddersy støtte til den enkel-

te ved at fremme små opnåelige skridt for den lavt aktiverede og fokusere på mere kompleks adfærd og den udfordring, det er at fastholde adfærd for de patienter, der har et højere niveau af aktivering (Hibbard & Gilbert, 2014).

I en dansk sammenhæng er det påvist, at patientens ressourcer også hænger sammen med den behandling patienten modtager på hospitalet (Geckler & Hansen, 2014). Det interessante ved dette studie er ikke, at der er forskel i sygeligheden mellem forskellige socio-økonomiske grupper, men at det i analysen af faglige kvalitetsmål påvises, at forskellige grupper ikke behandles ensartet. Forekomst af forskelle kan således ses som indikationer på, at praksis ikke foregår på patientens præmisser.

#### *Antydninger og bekymringer (Cues and concerns)*

En partnerskabsbaseret praksis er kendetegnet ved, at patienter får en dialog med de sundhedsprofessionelle om de bekymringer og tanker, de måtte have inden behandling. Her viser forskningen, at patienter ofte udtrykker deres spørgsmål og bekymringer indirekte, og at svaret afhænger af, om disse indirekte antydninger eller bekymringer opfanges og tages op af de sundhedsprofessionelle. Zimmerman et al 2007 har afdækket den omfattende litteratur om "cues and concerns" (stikord, antydninger eller bekymringer) for at opnå viden om, hvad der opfanges, og hvad der ikke opfanges i konsultationen. Forekomst af stikord fra patienten, der ikke imødekommes af den sundhedsprofessionelle er således identificeret som gode markører for, hvor involverende en konsultation er.

Litteraturen viser, at særligt de følelsesmæssige bekymringer synes at blive forbigået af de sundhedsprofessionelle modsat de faktuelle antydninger. Målepraksis omkring disse studier bygger på analyser af video- og audio-optagelser af konsultationer, og sådanne målinger er derfor mest egnede til anvendelse i en lokal klinisk sammenhæng. Typisk bruges målinger til monitorering af før- og efterinterventioner af forskellig art.

#### *Compliance-adherence-concordance*

Compliance er et begreb der tidligt har været anvendt som et udtryk for kvaliteten af konsultationen på sundhedsområdet. Begrebet udtrykker, i hvilken grad patienten følger de råd, der gives fra de sundhedsprofessionelle. Konkrete målinger viser her, at det ikke er usædvanligt at helt op til halvdelen af rådene ikke følges af patienterne (Lindberg, 2008). Compliance knytter sig i høj grad til det paternalistiske paradigme, hvor det tolkes som et problem, når patienterne ikke er compliant. Afvigelser ses i en paternalistisk forståelsesramme som et signal til, at der skal ydes en mere ihærdig informationsindsats fra de sundhedsprofessionelles side, fordi det ligger i selve paternalismen, at det er den sundhedsprofessionelle, der ved bedst. I et partnerskabsparadigme vil anbefalingen ved ringe compliance tværtimod være, at der bør indhentes ny viden hos patienterne, fordi de måske ved noget, som de sundhedsprofessionelle ikke ved.

Manglende compliance ses altså i partnerskabsmodellen ikke som ulydighed og uvidenhed, der eventuelt kan fjernes med øget information, men som en opfordring til den sundhedsprofessionelle om at udforske patientens perspektiv, være nysgerrig og interessere sig for patientens opfattelser og viden.

Manglende compliance kan fx være udtryk for, at patienter selv har taget ansvaret, og at de på baggrund af egne erfaringer har indrettet sig på måder, der afviger fra en generel sundhedsprofessionel anbefaling. Denne praksis kan være god for nogle patienter, men i partnerskabets logik må man forvente bedre beslutninger ved en dialog mellem den sundhedsprofessionelle og patienten - så man undgår ressourcespild og negative effekter på helbred.

Adherence er det ord, man i dag bruger for compliance, men heller ikke det er et teoretisk begreb, der udspringer af ideen om dannelse af partnerskab. Det er knyttet til, i hvilken grad patienten følger det, der er givet samtykke til, hvilket ikke behøver at adskille sig væsentligt fra compliance-begrebet. Det man skal interessere sig for når sundhedsvæsenet skal indrettes på patientens præmisser, er i hvilken grad, patienten føler sig forstået og får indgået aftaler, der for ham eller hende motiverer og giver mening (concordance). Concordance kan ses som et forhandlet syn på det, der er målet med behandlingen, altså et mål som er udfordret af både patienten og den sundhedsprofessionelle. Concordance kan altså ikke måles på samme mekaniske og eksakte måde som fx compliance, fordi det er svært at måle det, der ikke er foruddefineret, og som typisk har en individuel karakter.

#### *Selv-vurderet helbred/helbredsrelateret livskvalitet*

Livskvalitet er et begreb, der belyser folks subjektive vurdering af deres samlede livssituation (Hennessy et al., 1994). I gennem de seneste årtier er livskvalitet blevet et anerkendt mål inden for sundhedsforskning, både nationalt og internationalt. Fokus har blandt andet været at undersøge, hvordan en given sygdomstilstand opleves forskelligt og derved har forskellig indvirkning på den enkeltes livskvalitet. Undersøgelserne peger på, at sundhedspersonalet, i sin vurdering af den enkelte patients helbredstilstand, skal supplere de objektive fund med patienternes egen vurdering og oplevelse af helbred og samlede livskvalitet (Detmar et al. 2002).

Argumenterne for at måle på livskvalitet hos patienter er i følge Wahl og Hanestad (2004) at udfordre antagelsen om, at sundhedspersonalet alene ved, hvordan patienten oplever deres helbreds- og livssituation. Livskvalitetsmål skal således være med til at lægge vægt på patienternes subjektive oplevelser. I sundhedsvæsenet er der bred enighed om, at livskvalitet dækker over personers fysiske, psykiske og sociale velbefindende (Hennessy et al. 1994). Livskvalitet kan beskrives som en persons oplevelse af afstanden mellem forventninger og realiteter, hvor høj livskvalitet er lig med kort afstand mellem forventninger og den aktuelle situation. Her er det interessant, at sygdom over længere tid kan betyde, at en person vænner sig til at have det dårligt, og dermed er forventningerne ikke høje, hvilket kan betyde, at personen vil opleve sin livskvalitet som tilfredsstillende (Pedersen, 2004).

Interventioner i retning af mere inddragelse har været holdt op imod effekter på forskellige outcome-mål. Hvis man gerne vil måle udvikling i patienternes generelle helbredstilstand eller funktionsevne, kan man stille nogle overordnede spørgsmål, som ikke knytter sig til en specifik sygdom. Det mest enkle mål for helbredstilstand er selvvurderet helbred, som hører under begrebet livskvalitet, og som måles med få spørgsmål. Selvvurderet helbred har i mange undersøgelser vist sig at være en god prædikator for sygdomsaktivitet og dødelighed, hvor personer med lavt selvvurderet helbred har større risiko for at dø tidligt, få kræft og hjertesygdomme, har højere sygefravær, større medicinforbrug og forringet funktionsevne og er i større risiko for arbejdsledighed og førtidspension (Larsen et al., 2010). Udbre-

delse af patientrapporterede oplysninger (PRO) (Food and Drug Agency, 2006) er stigende. PRO har været knyttet til en lang række af livskvalitetsmål, og har potentiale til at have en patientinddragende effekt ved at facilitere patientcentreret kommunikation, understøtte selvforvaltning og fælles beslutningstagen. Der findes flere skaler til måling af patientens livskvalitet, herunder selvurderet helbred, fx SF-36 og WHOQOL-BREF (se bilag 1 for anvendte items og svarskalaer).

### *Empowerment*

Empowerment kan betragtes som både en proces og et outcome knyttet til patienterne. Empowerment er en proces, når formålet med en pædagogisk intervention er at øge patientens evne til at tænke kritisk og handle selvstændigt, mens empowerment er et resultat, når en øget oplevelse af self-efficacy forekommer som en effekt af denne proces. Selvom empowerment kan ses som et outcome, skal begrebet ikke opfattes dikotomt, hvor patienten enten er eller ikke er empowered. I stedet skal begrebet ansues som en kontinuerlig variabel, der kan forklares som en retning snarere end en placering (Anderson & Funnell, 2010).

Empowerment er et begreb, der opstod i 1970'ernes USA som en modreaktion på en ulige magtfordeling i samfundet (Starrin, 1997). Sundhedsvæsenet har siden taget begrebet i anvendelse i et forsøg på at skabe større lighed i sundhed, set i relation til udsatte patienter. Begrebet empowerment er inden for sundhedsområdet blevet brugt på to niveauer. For det første er det blevet brugt til at beskrive en sammenhæng mellem sundhed og magt – ud fra en antagelse om, at personer, der er meget empowered, er sundere end dem, der er mindre empowered. For det andet er det blevet brugt til at beskrive en bestemt type patient; én, der kan blive empowered via uddannelse iværksat af sundhedssystemet, eller én, der kan blive empowered gennem interaktion med sundhedspersoner (Holmström & Röing, 2010). Empowerment handler altså om at styrke patienternes egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter, som opstår i sundhedsvæsenet, når personalet utilsigtet nedsætter patienternes egne evner til at modstå sygdomme og/eller tager kontrollen fra dem (Hvas & Thesen, 2002).

Empowerment tager udgangspunkt i patienterne, og støtter dem i at opbygge deres viden og færdigheder til at øge kvaliteten af deres selvforvaltning og helbredsrelaterede livskvalitet. Ifølge Rodwell kan empowerment derved ansues som en partnerskabsbaseret proces, hvor værdsættelse af egne og andres perspektiver, fælles beslutningstagen, muligheder og autonomi samt frihed til at træffe valg og tage ansvar, er i fokus (Rodwell, 1996). Set fra patientens perspektiv kan denne proces resultere i en tilstand af at være empowered, dvs. en erkendelse af egen personlig magt. Empowered patienter med en kronisk sygdom kan ikke alene opnå at få kontrol i forhold til at håndtere deres medicinske lidelse, deres kost/motion og selvmonitorering af fysiologiske parametre. De har muligvis også fundet en ny mening med deres liv og lært, hvordan man håndterer negative følelser, som kan være forbundet med at have en kronisk sygdom (Holmström & Röing, 2010). Patient empowerment kan således siges at have en vigtig funktion, da det bidrager til, at patienter involverer sig i deres egen pleje og behandling. I stedet for at stræbe efter normalitet og funktionel uafhængighed, lærer patienterne at leve med deres kroniske sygdom ved at fokusere på forvaltning af deres helbred og velbefindende, og modvirker dermed sygdomsforværring. Ünver & Atzori (2013) har udviklet et spørgeskema, der måler på patient em-

powerment, som er afprøvet i ni forskellige lande (se bilag 1 for anvendte items og svarkalaer).

### *Patientoplevelser*

Patientoplevelser er et andet vigtigt og meget benyttet resultatmål, som har været anvendt til måling af effekter af patientcentrerede interventioner. Cochrane Collaboration lavede allerede i 2001 en gennemgang af randomiserede studier, der havde til formål at fremme en patientcentreret praksis i klinikken (Lewin et al., 2001). Patientcentreret behandling blev i reviewet defineret som en filosofi, der opmuntrede til, at kontrollen over konsultation og beslutningstagen omkring styring og indgreb blev delt med patienten, og/eller at konsultationen skulle have et fokus på patientens hele person og ikke bare på sygdommen. Det mest anvendte mål i de undersøgte studier var patienttilfredsheds målet.

Der findes en lang række spørgeskemasystemer til at afdække patienternes oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet. Skemaerne synes derimod ikke skræddersyet til netop at afdække en praksis baseret på patientinddragelse. Det er fx sandsynliggjort, at det kun er bestemte oplevelsesspørgsmål, der er sensitive i forhold til at måle effekter af en mere partnerskabsorienteret praksis. Ammentorp et al. (2010) identificerede specielt et spørgsmål, som gav udslag efter gennemførte kurser i fælles beslutningstagen: "Lægen prøvede at forstå, hvordan jeg oplevede sygdommen/problemet?" Og spørgsmålet kan således ses som et godt bud på en indikator for, at praksis foregår på patientens præmisser.

Et notat fra det norske Kunnskapssenteret (2009) om generiske patientoplevelsesskemaer viser en del spørgsmål, der kan relateres specielt til en praksis på patientinddragelse. Det drejer sig konkret om:

*Oplevede du, at behandlingen var tilpasset din situation?*

*Oplevede du, at behandlerne var interesseret i din beskrivelse af din situation?*

*Fik du nok tid til samtale og kontakt med behandlerne?*

*Oplevede du, at institutionen forberedte dig på tiden efter behandlingen?*

*Var du involveret i afgørelser, som angik din behandling?*

Kunnskapssenteret valgte i udgangspunktet 26 tidligere anvendte spørgsmål om patientoplevelser, og lod dem prioritere af patienterne. På den baggrund udarbejdede man et sæt af skemaer med 12 generiske spørgsmål til forskellige patienttyper på tværs af specialer. Den samlede prioritering af de 26 spørgsmål fremgår af bilag 1. Selvom der var tale om et generisk spørgeskema, var anbefalingen, at der blev udarbejdet særskilte skemaer til ni forskellige patientgrupper, da andet ikke vurderedes at give mening. Spørgsmålene med tilknytning til partnerskab blev i øvrigt kun prioriteret "middelvigtige" af patienterne. Dette resultat bekræftes af Nathorst-Böös et al. (2001) og kan sandsynligvis forklares med at inddragelse kun ses som vigtigt af en del af patienterne, hvorfor sådanne spørgsmål nødvendigvis kommer til at vægte mindre i en bredt sammensat patientgruppe.



### *Patientsikkerhed*

Øget patientsikkerhed er i litteraturen også forbundet som et outcome af patientinddragelse. Der er således dokumentation for, at patienters vigtigste barriere for at deltage aktivt i patientsikkerhedsarbejde er, at de enten kan være for syge, eller at de opfatter deres status og rolle i sundhedsvæsenet som "underordnet". Patienter er ganske enkelt bange for at få betegnelsen "vanskelig" og forholder sig derfor ofte passive, når de møder sundhedsvæsenet (Doherty & Stavropoulou, 2012). I forlængelse heraf dokumenterer Weingart et al. (2011) en sammenhæng mellem patientinddragelse, tilfredshed og forekomst af utilsigtede hændelser. Inddragelse bliver her defineret ved syv egenskaber, hvor opfyldelse af fire eller flere egenskaber resulterer i en klassifikation som inddraget patient. Anvendte spørgsmål/temaer fremgår af bilag 1.

I Danmark er der gennemført forsøg med at styrke patienter og pårørende ved at udlevere et kort, der giver ret til altid og hurtigt at kunne kræve en lægesamtale ved oplevelse af akut forværring af tilstand (nødkald) (Hansen et al., 2014). 33 % af patienterne oplevede kortet som en ekstra tryghed, og 72 % erklærede sig parate til at bruge kortet i en konkret situation. Måling fandt sted ved både at spørge patienter og ansatte om deres oplevelser af ordningen. Selvom forsøget blev værdsat af patienterne, kunne det ikke dokumentere, at der var reddet liv i forsøgsperioden på en måned.

### *Behandlingsresultater*

Også faglige behandlingsresultater er forbundet som et outcomemål for inddragelsesforsøg. På udvalgte specialeområder foreligger der studier, der viser sammenhæng mellem en inddragelsesbaseret praksis og faglige resultater. Et forskningsresultat viste fx, at patienter blev beroliget, når de fik lejlighed til at sætte ord på deres bekymringer. Dette blev påvist i et forsøg, hvor patienternes neurobiologiske reaktioner blev målt (Finset & Mjaland, 2009). Et andet studie af diabetespatienter viste, at de læger der havde den største empati, også havde de bedste kliniske resultater (Hojat et al., 2011). Sådanne måleresultater eller indikatorer relaterer sig snævert til specifikke medicinske specialeområder.

Mere generelt er det påvist at selve det at have indflydelse på valget af behandlingsform, medvirker til bedre faglige resultater. En metaanalyse baseret på 11 randomiserede studier viser, at opfyldelse af patienternes præferencer i forhold til behandlingsform har effekt på selve behandlingsresultatet (Preference Collaborative Review Group, 2008). De patienter der blev henvist til deres foretrukne behandling, viste bedre faglige resultater end de, der ingen præferencer havde eller de, som blev allokert tilfældigt til behandlinger, de ikke havde specielle præferencer for.

## 2.8 Begreber og skalaer vedrørende den sundhedsprofessionelle

### *Personalekultur*

At arbejde med patientinddragende er tæt forbundet med den kultur, der hersker blandt de sundhedsprofessionelle på et område. Hvor meget kulturen kan betyde er illustreret af Langewitz et al. (2009). Mange studier har fx fokuseret på den succes, der ligger i, at det kan lykkes at stimulere patienter til at være mere aktive under deres konsultation. Her viste Langewitz imidlertid, at succes med sådanne indsatser ikke er en garanti for, at resultatet af den kliniske beslutning påvirkes. Langewitz et al. (2009) viste nemlig, at det også er vigtigt at interessere sig for, hvad lægen faktisk bringer videre i journalen. En gennemgang af journaler og videooptagelser af konsultationer viste, at en stor del af det patienterne sagde på trods af mere aktivitet, ikke blev bragt videre til journalen, og at denne sortering af information ikke blev drøftet med patienten. Forhold der kunne forklare fænomenet var underliggende kulturer, der understøtter, at journalen mere ses som kommunikation til fagfolk end som information til borgeren/patienten. Andre undersøgelser blandt patienter tyder på, at mange patienter ser et udviklingsbehov på det punkt (Wigersma et al. 2011; Enhed for Brugerinddragelse og Evaluering, 2014).

Andre undersøgelser blandt læger fra forskellige medicinske discipliner viser modsat, at læger overvejende er åbne over for patientens deltagelse i behandlingsrelaterede beslutninger (Hamann et al., 2011). Samme resultat kom en undersøgelse foretaget på Yngre Lægers initiativ i foråret 2014 til. 89 % af de adspurgte læger oplyste, at de var enige eller delvist enige på spørgsmålet: Sundhedsvæsenet skal blive bedre til at inddrage patienterne og give dem medansvar for eget patientforløb (Yngre Læger, 2014).

Der findes mange generiske kulturmåleredskaber, og der findes redskaber specifikt rettet imod sundhedsområdet. Edvardson et al. (2009; 2010) identificerer fx 14 spørgsmål, som kan anvendes til både at måle på patienternes og de ansattes oplevelse af et patientcentreret klima. Spørgsmålene er rubriceret ved faktoranalyse i tre grupper: Sikkerhedsklima, hverdagsklima og samfundsklima (se bilag 1).

Patientinddragelse er i mange sammenhænge specifikt kædet sammen med patientsikkerhedsarbejdet, og der er her gode erfaringer med at arbejde direkte med patientsikkerhedskulturen på konkrete kliniske afsnit. Sexton et al., 2006 har udviklet og valideret et spørgeskema til ansatte, der måler på sikkerhedskulturen: The Safety Attitudes Questionnaire. Skemaet består af en seks-faktor model med emnerne: Teamworkklima, sikkerhedsklima, opfattelse af ledelsen, jobtilfredshed, arbejdsbetingelser og stresserkendelse. Sextons skema har 30 items (se bilag 1).

### *Kontinuitet i patientforløb*

Oplevelse af sammenhæng i patienternes forløb har vist positive effekter på patientoplevelse, sikkerhed og behandling (Guthrie, 2008; Haggerty et al., 2003; Kao et al., 2003).

Arbejdsdelingen mellem de sundhedsprofessionelle er en vigtig forudsætningen for, at man kan skabe kontinuitet i patienternes forløb, og nogen gange vil det også være en forudsætning for, at man overhovedet har mulighed for at inddrage patienten i eget forløb.

Forskning i betydningen af kontinuitet viser dog stadig svingende resultater, hvilket henføres til anvendelse af forskellige mål for kontinuitet, forekomst af forskellige mål (tilfredsheds/outcomemål) og fordi undersøgelser er gennemført på forskellige specialeområder.

Der er i litteraturen skelnet mellem tre forskellige former for kontinuitet: *Informationskontinuitet*, hvilket vil sige, at information fra tidligere hændelser bruges på passende måde i patientforløbet. *Styringsmæssig kontinuitet*, hvilket vil sige, at behandlingen afspejler et helhedssyn på patienten, som igen skal afspejle patientens eventuelt skiftende behov. Og endelig *relationel kontinuitet*, hvilket indebærer, at der værnes om varige terapeutiske relationer mellem patienten og en eller flere behandlere (Guthrie, 2008).

Fra interviews med danske patienter fremgår det, at patienter ikke er urealistiske i deres krav til kontinuitet. De forstår godt, at ansatte ikke kan være på arbejde hele tiden. Deres ideal er en kontakt til et fast team, der informerer hinanden, eller også at de oplever, at nogle ansatte har særligt koordinerende roller, når sundhedsvæsenets opbygning betinger, at der skal være kontakter til mange forskellige organisatoriske enheder.

Når patienter oplever dårlig kommunikation, forbindes det ofte med skift i personalerelationerne, sådan at psykologiske alliancer brydes eller ikke får mulighed for at opstå (CFK, 2014). Patienterne ser manglende kontinuitet i personalerelationen som en reel forhindring for god kommunikation. De undlader at åbne for samtale om det, de synes er vigtigt, når der skiftes mellem forskellige fagpersoner, forskellige afdelinger, forskellige hospitaler og forskellige sektorområder (Salutz & Albedaiwi, 2004). Endelig findes der patienter som understreger, at det for dem og med deres sygdomme intet betyder om de ansatte skifter hele tiden.

### *Motivation/trivsel*

Plejepersonalet er den gruppe af ansatte, der i litteraturen har interesseret sig mest for, hvordan arbejdet med patienterne bør organiseres, herunder hvordan forskellige arbejdsfordelinger skaber forskellig personalemotivation og forskellig tilfredshed hos patienterne. Det har ført til omfattende videnskabelige arbejder, der formidler erfaringer fra forskellige organiseringer med fokus på både de ansattes og patientens perspektiv. Mange undersøgelser har vist en sammenhæng mellem sygeplejerskernes jobtilfredshed og patienternes oplevelser og tilfredshed (Riiskjær et al., 2011; Aiken et al., 2011; Argentero et al., 2008, Vahey et al., 2004).

Der findes mange forskellige skemaer til måling af motivation og trivsel. I Region Midtjylland anvendes p.t. et såkaldt TULE-skema (Trivselsundersøgelse og Ledelsesevaluering). <http://www.regionmidtjylland.dk/om+os/organisation/koncern+hr/uddannelse,+udvikling+og+arbejds milj%C3%B8/organisation,+ledelse+og+procesoptimering/tule> Der er tale om et undersøgelseskoncept af generisk art, rettet mod alle ansættelsesområder på det regionale område. I sammenhæng med overvejelser om øget patientinddragelse kunne fokus gøres mere specifikt ved at interessere sig for organisering og motivation, knyttet snævert sammen med det at arbejde på en patientinddragende måde. Linda Aikens skema til at måle de organisatoriske rammer for patientplejen "The revised Nursing Work index" kunne være et godt udgangspunkt for skabelse af lokale undersøgelsesredskaber (Aiken og Patrician, 2000). Se bilag 1.

### *Tværfagligt samarbejde*

Integreret tværfagligt samarbejde er i faglitteraturen forbundet med forskellige positive effekter for patienterne: Kvaliteten øges for patienten ved at sikre øget koordination og samarbejde mellem flere fagdiscipliner, bedre og mere oplyste plejeplaner, helhedssyn i plejen, højere produktivitet, højere tilfredshed hos de ansatte, gensidig professionel stimulering og bedre udnyttelse af ressourcer. Det tværfaglige samarbejde er lidt malerisk betegnet som hjertet og sjælen i sundhedsvæsenets arbejde (Yeager, 2005).

Et Cochrane-studie om interventioner i interprofessionelle samarbejdsrelationer viser positive effekter for patienterne, herunder patienttilfredshed (Zwarenstein & Reeves, 2006). Det konkluderes, at implementering af evidensbaseret viden først får effekt, når det sker i et samarbejde mellem flere fagprofessioner.

Patienternes gevinst ved tværfagligt samarbejde opstår blandt andet, når lægernes uddannelse i diagnosticering og behandling kombineres med sygeplejerskernes observationer og deres uddannelse i at videreformidle de rette informationer til de rette professionelle parter (Krogstad et al., 2004). I teorien er tværfagligt samarbejde set som et organisatorisk svar på ønsket om partnerskab og kontinuitet i patienternes forløb (Boon et al., 2004).

Der eksisterer mange studier om tværfagligt samarbejde, der dokumenterer positive effekter for patienterne. Fx konkluderer et stort studie af Vahey et al. (2004), at patientoplevelser har sammenhæng med forekomst af udbrændthed blandt plejepersonalet samt oplevelsen af a) gode relationer mellem sygeplejersker og læger, b) tilstrækkelig normering og c) støtte fra administrative kræfter. Der er også fundet positive effekter af interprofessionelle uddannelsesaktiviteter på personalekultur, samarbejdet i team, forekomst af fejl og patienttilfredshed (Reeves et al., 2009). Til måling af kvaliteten af tværfagligt arbejde findes forskellige kulturmålingsredskaber. Et måleredskab til måling af det tværfaglige samarbejdes kvalitet er indsat i bilag 1.

Sundhedspersonale kan have forskellig holdning til formålet og værdien af at inddrage patienter. Det er vigtigt at understøtte, at der opnås en fælles forståelse i teamet omkring hvad SDM er, og hvordan det bedst anvendes i den enkelte afdeling. Der opnås øget brug af redskabet, hvis klinikerne har deltaget lokalt i udvikling/tilpasning af redskaber. Det er også vigtigt for klinikerne anvendelse af redskaberne, at klinikerne erfarer en gevinst i brug af redskaberne – ofte oplevet som skabende struktur omkring kommunikationen med patienten (Robertson et al., 2006).

### *Ledelsesmæssige rammer*

Man kan spørge, om der er særlige træk ved organisationer, der lever op til at være patientcentrerede. Luxford et al. (2010) undersøgte i den forbindelse otte amerikanske hospitaler, som var særligt kendte for en patientcentreret praksis. Studiet viste, at det der i en amerikansk sammenhæng, særligt fremmer ideen om patientcentrering, er, at et hospital er i stand til at sætte sin egen dagsorden, og at det ikke blot lader sig lede af mainstream-kvalitetsideer på samfundsniveauet (Luxford et al., 2011). Der skal udøves ledelse, der udspringer af karakteristika ved egen patientgruppe.

Luxford kommer frem til en række punkter, som er vigtige for en patientcentreret lokal praksis på et hospital: Patientfokus skal være stærkt forankret i topledelsen. Hospitalerne må hele tiden have en klar kommunikation af den strategiske vision om patientcentrering. Der skal ske en aktiv inddragelse af patienter og pårørende i organisationen på alle niveauer. Man skal arbejde aktivt med måling og feedback af patientoplevelser. Og endelig skal der skabes og bevares en kultur, der støtter op om ændring og læring. Alt sammen noget der kalder på en ledelsesform, som hele tiden aktivt prioriterer inddragelse som noget, der afspejler sig i praktiske beslutninger, og derved bliver indlejret i kulturen.

#### *De ansattes SDM-self-efficacy*

Ligesom man taler om self-efficacy hos patienterne, kan man tale om self-efficacy hos personalet i forhold til troen på at man kan mestre samtaler ud fra teorien om inddragelse og partnerskab. Begrebet må ses som en proxy for egentlige målinger af, om konsultationer foregår ud fra en partnerskabstankegang. I praksis findes der flere studier, der betjener sig af videooptagelser og efterfølgende kodning af, hvad der skete under konsultationen. Metoden vurderes dog som for ressourcekrævende at sætte i værk som et globalt studie.

De ansattes self-efficacy er et veletableret og meget anvendt mål som udtryk for de ansattes egen tro på at kunne mestre partnerskabsbaserede samtaler. Der er tale om et generisk indikatormål. Ammentorp et al (2007) har anvendt begrebet i forbindelse med monitoring af kommunikationstræningskurser. Spørgebatteriet bestod af 9-10 spørgsmål, som er udviklet af Parle et al. (1997), og begrebet, self-efficacy hos de ansatte og målemetoden er også anvendt i et studie af Gulbrandsen et al. (2013). Se bilag 1.

## **2.9 Kontekst af betydning**

Organisatorisk kontekst kan ses her som organisatoriske fænomener, der kan spille afgørende ind på resultatet af at udøve en praksis baseret på fælles beslutningstagen. Det kan være institutionelle udviklinger i styringsredskaber (Riiskjær, 2014), eller det kan være konkrete strukturelle rammer omkring konsultationen.

I det følgende fremhæves tre forhold, som i litteraturen er knyttet sammen med patienternes oplevelser, nemlig særlige forhold knyttet til de enkelte specialer, effekter af forskellige bygningsmæssige rammer og betydningen af forskellige organisatoriske og ressource-mæssige rammer.

#### *Specialekarakteristika*

Patientinddragelse kan indebære noget ganske forskelligt på forskellige medicinske specialeområder. Dels kan sygdommenes forskellige karakteristika være afgørende, og dels kan det være den eksisterende viden om en sygdom samt eksisterende behandlingsmuligheder, der kan gøre patientinddragelse mere eller mindre betydningsfuld. En sygdom som er karakteriseret ved individuelle behandlingsforløb og forløb, hvor patientens selv forestår store dele af behandlingen (fx med at tage sin medicin), må formodes at være mere velegnet til patientinddragelse end sygdomme, der er mere standardiseret, og hvor behandlingen i højere grad udføres af de sundhedsprofessionelle. På samme måde vil det også have betydning, hvor mange forskellige behandlingstilbud der findes på et specialeområde.

Mere specifikt kan man sige, at en partnerskabsbaseret praksis kan tillægges forskellig nødvendighed på forskellige områder (Müller-Engelmann et al., 2011; Potter & McKinlay, 2005). Den er vigtigst ved alvorlig sygdom, ved kroniske sygdomme, ved sygdomme, hvor der er valgmuligheder, ved sygdomme, der ikke passer ind i kendte kategorier, ved lange og indgribende sygdomsforløb, og når der er tale om beslutninger om liv og død. Omvendt kan paternalistiske konsultationsformer ses som passende i nødsituationer, og når patienter ikke ønsker sig inddraget. Forskellige specialeområder må således forventes at have vidt forskellige udgangspunkter og interesse i at arbejde med en dagsorden om "patientinddragelse".

### *Bygningsmæssige rammer*

Glind et al. (2008) viser via observationsstudier på enestuer og 4-sengsstuer, at de fysiske rammer har betydning for den forekommende kommunikation. Der blev målt på længden af konsultationen, typen af verbal og ikke-verbal kommunikation og hyppigheden af, om læger og patient rejste intime spørgsmål. Konsultationerne varede længere på enkeltstuer, patienterne stillede flere spørgsmål, og de kom med flere bemærkninger på enkeltstuerne. Endelig blev der observeret flere empatiske reaktioner på enkeltstuer. Denne barriere nævnes også i Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFondens undersøgelse i 2014.

På flere afdelinger er der i erkendelse af den manglende privathed på flersengsstuer ved at udvikle sig en praksis, der sikrer, at stuegang afløses af konsultationer i konsultationsværelser. Dette forhold kan i sig selv anvendes som en indikator for en praksis, der kan kaldes patientinddragende.

### *Ressourceforhold og rammer*

Der er en stor interesse for, hvordan en patientcentreret praksis hænger sammen med ressourceforbrug. Svarene synes forskellige på tværs af studier, ligesom opfattelsen af "patientcentreret praksis" er forskellig. Et amerikansk studie viser, at patientcentrering er forbundet med både højere patienttilfredshed, lavere liggetid, færre genindlæggelser og lavere omkostninger (Stone, 2008). Omvendt viser et studie af Bechel et al. (2000), at en patientcentreret praksis er forbundet med bedre resultater, men også højere omkostninger.

Den amerikanske epidemiolog Wennberg (2010) peger på, at en patientcentreret praksis skal ses i et langt bredere perspektiv end ud fra, om den enkelte konsultation tager mere eller mindre tid. Wennbergs udgangspunkt er en konstatering af store forskelle mellem geografiske områder i forhold til brug af forskellige typer af sundhedsydelse. Forskellene lod sig ikke forklare af forskelle i forekomst af sygdom eller patientrelaterede forhold. Wennberg forklarer forskellene med, at læger har forskellige meninger om, hvad der skal gøres i bestemte situationer, og i øvrigt også har forskellige opfattelser af, hvad der udgør indikation for behandling. Wennberg peger således på, at lægernes meninger og udbuddet af muligheder spiller en dominerende rolle for forbruget af sundhedsydelser. Det betyder ifølge Wennberg, at mange sundhedsydelser bliver leveret unødvendigt.

Wennberg deler sundhedsydelser op i tre grupper, hvoraf de to viser potentialet for ressourcegevinster ved at inddrage patienter i beslutninger om behandling. Den første gruppe er *effektiv og nødvendig behandling* (15 %). Der er tale om veldokumenterede behandlings-

former, hvor bivirkninger har en klart mindre betydning end behandlingseffekten. Den anden er *Præferencebaserede behandlinger* (25 %). Her foreligger der valgmuligheder. Her bør det efter Wennbergs opfattelse være patientens mening, der er afgørende for vurderingen af fordele og ulemper. Sker det ikke, konstaterer han, at lægen behandler i forhold til, hvad lægen eller foreliggende retningslinjer "tror" er i patientens interesse. Resultatet bliver typisk et overforbrug af sundhedsydelser. Endelig taler han som den tredje gruppe om *Udbudssensitive behandlinger* (60 %). Det er ydelser, der primært bliver brugt, fordi de er der. Reduktion af den brug kan med fordel ske efter dialog med patienten. Det skal understreges at tallene bygger på amerikansk empiri, og derfor ikke er direkte overførbare til danske forhold. Wennbergs påstand er altså, at hvis patienterne bliver mere velinformerede om fordele og ulemper ved forskellige behandlinger og mere inddraget i beslutningsprocesserne, så vil en lang række sundhedsydelser aldrig blive leveret. Målinger ud fra denne tankegang må således fokusere på ydelsesmønstre for forskellige typer af sundhedsydelser på afdelinger over tid og på tværs af ensartede afdelinger.

I litteraturen har der også været fokus på sammenhængen mellem ressourcerammer og resultater for patienterne. En lang række artikler peger på en ventet positiv sammenhæng mellem bemandingsniveau i plejen og resultater, eksemplificeret ved dødelighed, infektioner, faldulykker, medicinfejl, utilsigtede hændelser, liggetid, patienttilfredshed og mortalitet (Schilling et al., 2010; Unruh et al., 2008; Kane et al., 2007; Lang et al., 2004).

I foråret 2014 blev der tilsvarende offentliggjort et dansk studie, der viste positiv sammenhæng mellem belægningsprocenter og mortalitet på danske sygehuse (Madsen et al., 2014). En lignende tendens kommer Riiskjær et al. (2011) til omkring sammenhængen mellem patientoplevelser, personalets oplevelse af stress, forekomst af sygefravær og målte belægningsprocenter.

Litteraturen rummer også mange studier, der dokumenterer sammenhængen mellem patienternes oplevelser og en række organisatoriske rammekarakteristika (Newman, 2001, Unruh et al., 2008). Det gælder medarbejderfastholdelsesrater, belægningsprocenter, sygefravær, uddannelsesniveau og organiseringsforhold. Kontekstvariable kan således være meget relevante at indsamle med henblik på at forklare og forstå foreliggende forskelle i indikatorer for patientinddragelse.

### 3 Dialog med 12 afdelinger om indikatorer

Projektets udgangspunkt var at udvikle et redskab med spørgsmål til patienter, der kunne fungere som indikatorer for, om patienterne bliver inddraget. Det stod imidlertid hurtigt klart i arbejdet med indikatorerne, at et redskab til patienterne ikke kan stå alene. Og allerede ved følgegruppens andet møde blev det besluttet, at der også skulle udarbejdes et skema til de ansatte, som fokuserede på de ansattes syn på, i hvilken grad praksis i deres øjne er orienteret mod at inddrage patienterne.

Validering af de to skemaer til henholdsvis patienter og ansatte er sket ved møder med 12 udvalgte hospitalsafdelinger. Et afdelingsbesøg har typisk været fra 8.30 til 16.00. Udvalgelse af afdelinger er sket, så alle hospitalsenheder i Region Midtjylland har været repræsenteret. Alle afdelinger, der har meldt sig, har været interesserede i at bidrage til udformningen af redskaberne. I realiteten gav det en bred repræsentation af specialer: Pædiatri, øjenområdet, neurokirurgi, psykiatri, neurologi, hjertemedicin, lungemedicin, bløddelskirurgi, ortopædkirurgi og onkologi. De konkrete afdelinger fremgår af Oversigt 1.

**Oversigt 1. Afdelinger der deltog i validering af skemaer til patienter og ansatte**

Afdeling	Hospital	Interview med patienter	Interview med Ansatte
Neurokirurgisk Afdeling	Aarhus Universitetshospital	2	2
Børneafdelingen	Regionshospitalet Randers	4	4
Øjenafdelingen	Aarhus Universitetshospital	4	4
Neurologisk Afdeling	Hospitalsenhed Midt	3	3
Hjertemedicinsk M2	Hospitalsenheden Horsens	2	5
Lungemedicinsk Afsnit	Hospitalsenheden Vest	6	4
Børneafdelingen	Hospitalsenheden Vest	5	5
Kirurgisk Afdeling	Hospitalsenheden Vest	4	4
Afsnit M3	Psykiatrisk Hospital Risskov	2	4
Onkologisk Afdeling	Hospitalsenheden Vest	4	4
Afsnit P2	Psykiatrisk Hospital Risskov	4	3
Ortopædkirurgisk Afdeling	Hospitalsenheden Horsens	4	5
I alt	-	44	47



Begge skemaer havde i første testversion rigeligt med spørgsmål, fordi det som en del af testen var planlagt at lade patienter og ansatte udvælge de spørgsmål, de fandt mest relevante. I alt var der 20 vurderingsspørgsmål på hvert af de to første testskemaer. Testversion 1 og den resulterende testversion 6 fremgår for henholdsvis patienter og ansatte af bilag 6 og 7.

I alt er der testet seks versioner af skemaerne i en iterativ proces med større og mindre variationer.

### **3.1 Møderne med afdelingerne**

Inden mødet med den enkelte afdeling havde afdelingen lavet en dagsplan for de to konsulenter, der skulle forestå testningen på afdelingen. I udgangspunktet blev interview på hver afdeling gennemført med fire patienter og fire ansatte, hvilket dog har varieret marginalt mellem afdelingerne. Se oversigt 1. Der er i alt talt med 44 patienter og 47 ansatte.

Et patientinterview var rammesat til 30 minutter. Et personaleinterview til 45 minutter.

Patienterne blev udvalgt efter, hvad der var muligt i forhold til det kliniske arbejde og ud fra et ønske om at få så store forskelle frem som muligt. Ved patientsamtalerne var der en overvægt af indlagte patienter i forhold til ambulante patienter. De ansatte kontaktede i alle tilfælde patienterne inden mødet med en af konsulenterne. En kort informationskrivelse om projektet blev udleveret til hver patient.

For de ansatte blev der på hver afdeling lagt op til at tale med en leder, en sygeplejerske, en læge og en repræsentant fra en af de øvrige faggrupper. Der har været en overvægt af ledere i gruppen af ansatte. Alle ansatte var udvalgt og varslet inden besøget. Udvælgelsen skete typisk i samråd mellem oversygeplejerske og en udviklingssygeplejerske. En kort informationskrivelse om projektet blev udleveret til hver ansat.

Ved elleve møder er valideringen foregået ved fremmøde af to konsulenter. Erik Riiskjær har været gennemgåede konsulent ved 11 afdelingsbesøg, mens konsulenterne Lone Flarup, Simone Witzel og Jens Thusgård Hørlück har delt 12 møder ligeligt imellem sig.

På alle møder er nyeste testversion afprøvet for forståelighed af spørgsmålene, der er indsamlet oplysninger om, hvordan svarpersonerne svarede, og endelig er der gennemført en prioritering af, hvilke spørgsmål patienter og ansatte så som de vigtigste i et endeligt spørgebatteri. Denne viden har været brugt til at reducere antallet af spørgsmål og til at justere på formuleringer i forhold til det første skema.

Det er værd at bemærke, at der under mange af interviewene udviklede sig en dialog om, hvilken rolle patientinddragelse kunne spille i den enkelte enhed, hvad man burde gøre og hvilke barrierer der blev set. Dette har i de senere testversioner givet anledning til at omformulere spørgsmål til både ansatte og patienter.

Et tredje skema til afdækning af afdelingernes struktur i forhold til inddragelse blev først besluttet af følgegruppen på et møde den 18. december 2014. Dette skema er således endnu ikke testet, men er formuleret i en første version. Se bilag 8. Spørgsmålene er i ud-

gangspunktet udformet med baggrund i teori og justeret og suppleret på baggrund af de interview, der er gennemført med patienter og ansatte.

I det følgende gennemgås udvalgte temaer, som har været i spil under de gennemførte interview. Disse temaer angiver således nogle af de begrundelser, der kan bruges for endelige beslutninger omkring metode og skemaer.

### **3.2 Hvad kan der spørges om?**

Valideringen tog udgangspunkt i 20 udvalgte spørgsmål til patienter og ansatte (se bilag 6 og 7). Emnerne i den første testversion lå tæt på de teoretiske begreber og de standardiserede spørgsmålsformuleringer fra litteraturen omkring fælles beslutningstagen. Først blev svarpersonerne bedt om at svare på spørgsmålene. Dernæst blev de bedt om at prioritere spørgsmålene på en skala fra 1-5. Til sidst blev de interviewet om, hvilke begrundelser de havde for deres afkrydsninger og prioriteringer. Metoden lagde således op til at få viden om forbedringspotentiale, vigtigheden af spørgsmålene og forståeligheden af de enkelte spørgsmål (Collins, 2003). Metoden resulterede i, at antallet af spørgsmål kom ned på omkring 10-12, hvor nogle af de oprindelige spørgsmål blev reformuleret.

De spørgsmål som patienterne fandt mindst vigtige eller mindst forståelige i deres situation var spørgsmål omkring "empowerment", "health literacy" og "self-efficacy". Spørgsmålene gav ofte ikke mening for patienterne, enten fordi deres ærinde på sygehuset havde et meget begrænset sigte, eller fordi nogle patienter havde en meget grundfæstet forestilling om, at patienter skulle være passive, og at de sundhedsprofessionelle var dem, der vidste bedst. Her ligger en af de væsentligste udfordringer ved at spørge ind til oplevelsen af inddragelse. At spørge om patientinddragelse er nemlig ikke det samme som at spørge om tilfredshed. At spørge ind til tilfredshed giver ingen spørgetekniske problemer, men det giver blot ikke svaret på om der var tale om inddragelse.

Det blev i de gennemførte samtaler ofte tydeligt, at hårfine sondringer kan have stor betydning. Et spørgsmål omkring antallet af ansatte som patienten møder, er fx et spørgsmål, som umiddelbart får stor opmærksomhed fra både ansatte og patienter. Det er imidlertid også et spørgsmål, hvis svar kan føre til misvisende tolkninger. Mange patienter siger igen og igen, at de møder alt for mange skiftende ansatte i deres kontakt. Men når man spørger lidt ind til sådanne udsagn, opstår der sondringer, som er betydende for at forstå og følge op på de afgivne svar. Nogle patienter siger således, at det ikke betyder noget, at man skal møde mange forskellige ansatte, når blot man kender den overordnede plan, og i øvrigt har en god kontakt til nogle få kontaktpersoner, som man kan søge tilbage til, og som kender den enkelte patient.

Andre patienter understreger, at det ikke altid har negativ betydning med mange kontakter. Det, der betyder noget, er, om der er overensstemmelse mellem det, de mange forskellige ansatte siger. Netop "overensstemmelse i det de ansatte siger" synes at være noget af det vigtigste for at bevare patientens tillid til det samlede system, hvilket mange ansatte også er meget opmærksomme på. Det vurderes på den baggrund, at det er mere centralt at spørge ind til overensstemmelsen end til antallet af forskellige ansatte. Men at antallet af ansatte, alt andet lige, synes at øge sandsynligheden for manglende overensstemmelse.

En anden vigtig sontring, der har været i spil under valideringen, er, om patienten oplevede, at der var tid nok til de samtaler, de havde med de sundhedsprofessionelle. Flere patienter og ansatte understregede her, at tid kunne være helt afgørende, men at det der var den egentlige værdi for patienten, var, om der blev oplevet nærvær i samtalerne, og om patienten fik stillet, de spørgsmål han eller hun havde. Tid blev således set som en nødvendig, men ikke altid tilstrækkelig faktor. Det er derfor valgt at spørge om nærvær og patienternes oplevelse af, om de får stillet de spørgsmål, de har.

En patient pegede yderligere på, at det i virkeligheden heller ikke alene var et spørgsmål om at få stillet sine spørgsmål. Spørgsmål var jo ikke noget, der bare lå på lager hos den enkelte patient, men noget der kunne opstå i en god samtale. Det kunne på den måde være endnu mere krævende at udfolde en patientcentreret praksis end blot at modtage spørgsmål, nemlig ved at de ansatte også skulle påtage sig rollen i forhold til at hjælpe patienten med at finde frem til og få stillet de spørgsmål, de endnu ikke var klar over, at de havde.

Nogle ansatte gjorde også opmærksom på, at selve emnet patientinddragelse var vanskeligt at have som ændringsprojekt. De allerfleste ansatte har i dag den holdning, at god kommunikation med patienten, er noget de alle grundlæggende skal kunne. Derfor synes det vigtigt for sundhedspersonalet at signalere, at de kan. Selve den kommunikative evne kunne være decideret svær at komme ind på i kvalitetsudviklingsprojekter, hvor det næsten er et tabu at erkende, at man ikke var god til kommunikation. Som ansat kunne man henvende sig til kolleger for hjælp til de tekniske færdigheder, fx detaljer omkring bivirkninger af medicin eller ekspertise i at tage en blodprøve på "vanskelige" patienter. Men at henvende sig til en kollega og bede om hjælp til en samtale var helt anderledes udfordrende. Emnet patientinddragelse kaldte således på mange korrekte svar, som ikke nødvendigvis dækkede over noget i virkelighedens verden. Det drejede sig ifølge flere ansatte om at få emnet bevæget over i noget, som alle hele tiden skulle have et fokus på at vedligeholde og forbedre.

### 3.3 Hvordan skal der spørges?

Ved valideringen af skemaerne og prioriteringen af spørgsmålene blev det klart, at tilfredshed og vigtighed ikke kan ses som uafhængige størrelser. Noget som mundtligt udtrykkes at være vigtigt for patienten, kan godt afkrydses som uvigtigt, hvis patienten oplever, at ydelsen er godt leveret. Og omvendt kan en uvigtig ting for patienten blive vurderet som vigtig, når opgaven ikke er løst godt nok. Undersøgelsen rummer således talrige eksempler på, at vigtighed og tilfredshed ikke kan ses uafhængige af hinanden, og den "dobbelte" spørgeteknik er derfor fravalgt i de foreliggende skemaer.

Derimod betjener skemaerne sig af en prioriteringsteknik, hvor svarpersonerne anmodes om at udvælge emner ud fra et spørgsmålsbatteri. De anmodes om at vælge de emner, som de synes, at afdelingen skal arbejde med. Det er en spørgeteknik, som på en enkel måde sætter et *samtidigt* fokus på tilfredshed og vigtighed – altså på det svarpersonen ser som noget, afdelingen skal arbejde med.

Erfaringen fra interviewene tyder på, at det ikke er nødvendigt at begrænse afkrydsningsmulighederne med et højeste antal afkrydsninger, da svarpersonerne godt ved, at deres vurderinger først får mening, når de udvælger et begrænset antal emner.

Teknikken med at udvælge spørgsmål fra et batteri muliggør også, at man kan stille spørgsmål om emner, som måske opleves irrelevante for nogle i patientgruppen uden, at det kommer til at irritere de pågældende svarpersoner. Fx et spørgsmål som: "Jeg har fået mere tro på at kunne klare mig i hverdagen". Det spørgsmål vil opleves relevant for patienten med en alvorlig kronisk sygdom og måske modsat for den patient, der blot har fået fjernet en knyst.

I arbejdet med skemaet til de ansatte har det været et tilbagevendende tema, hvorvidt både patienter og ansatte skulle svare på de samme spørgsmål. Dette kan argumenteres ud fra procesmæssige hensyn, fordi det kan være en god indgang til en udviklingsproces at vide, om der er forskel på det, de ansatte udtrykker, og det patienterne ønsker. Omvendt er det også i valideringsarbejdet blevet synligt, at patienter og ansatte ikke kan stilles helt de samme spørgsmål. Derfor er det valgt, at de ansatte ikke alene får spørgsmål som modsvarer spørgsmålene til patienter, men også stilles spørgsmål til interne arbejdsmåder, altså spørgsmål som patienterne ikke har noget grundlag for at svare på – højst oplever de, de mulige effekter af sådanne interne arbejdsformer.

For patienterne er prioriteringsspørgsmålene udvalgt til næsten at være ens med tilfredshedsspørgsmålene i deres skema, hvilket kan være med til at understøtte patientens forståelse for indholdet i de nævnte emner. Derudover er prioriteringsspørgsmålene blandt patienter og ansatte valgt til at være næsten ens.

Til de ansatte stilles der både prioriteringsspørgsmål om, hvilke temaer der skal tages fat på, og det søges identificeret, hvilke barrierer de ansatte vægter som betydningsfulde for at indføre patientcentrerede arbejdsformer (Robertson, R. et al, 2006).

Det står også klart, at begge spørgeskemaer bør have åbne skrivefelter. Begge parter værdsætter at kunne skrive om det, der optager dem, og som måske ikke indfanges af afkrydsningsmulighederne. For de ansatte kan det endda overvejes, at flere spørgsmål skal forsynes med en skrivemulighed, fordi meget peger på, at undersøgelsesformen her vil blive elektroniske spørgeskemaer. For patienterne lægges der i seneste testversion op til ét skrivefelt.

I skemaet har patienterne mulighed for at skrive, om de synes noget kunne have været gjort anderledes. Det er et vigtigt felt, fordi mange patientinterview er præget af en samlet fortælling fra patienten om noget, som var særligt positivt, eller noget som var det modsatte, men som fungerede som begrundelse for svar på flere spørgsmål. Dette syntes at præge afkrydsningerne på forskellig vis, og den samlede historie syntes i mange tilfælde, at ville give mere mening. Dog er det sådan, at personfølsomme oplysninger, herunder navne, skal anonymiseres, når der samles fortællinger ind.

For patienterne vurderes det, at det stadig er papirformen, der passer bedst til svarpersongruppen. I følgebrevet bør man foreslå patienterne at fortælle deres historie, evt. ved at de kan lægge et brev ved besvarelsen. I den opfordring bør man ikke indskrænke fokus til "inddragelse". Dels vil det ikke lykkes, dels kan bredere fortællinger også have værdi i en proces med fokus på inddragelse. Erfaringsmæssigt er patientfortællinger gode at tage udgangspunkt i, når der er et ønske om læring.

### 3.4 Valg af svarskala

Den første version af testskemaet benyttede sig af en 10-punkt-skala, hvor der i yderpunkterne var angivet "I meget høj grad" og i modsatte ende "Slet ikke". Skalaen blev valgt som et muligt modtræk mod de loft-effekter, der ofte ses i tilfredshedsliteraturen, og skalaen er derudover meget anvendt i litteraturen om patientinddragelse (se bilag 1).

Under vores validering af skemaerne blev der spurgt meget ind til, hvordan svarpersonerne opfattede deres afkrydsninger, og det var her tydeligt, at 10-punkt-skalaen ikke fungerede efter intensionen. Det var tydeligt, at forskellige svarpersoner anvendte forskellige strategier i forhold til skalaen. Nogle startede med fem som deres udgangspunkt, andre med otte og atter andre med 10. Det var forskelle, der ikke kunne ses som andet end tilfældigheder.

Litteraturstudier bekræftede vores iagttagelser omkring 10-punkt-skalaens udfordringer (Krosnick, 1999), og vi skiftede i version fem til en 5-punkt-skala med ord på alle afkrydsningsmuligheder. Valget stod imellem en 5-punkt- og en 7-punkt-skala. Men da vi så behovet for navngivning af de enkelte svarfelter, blev 5-punkt-skalaen set som den mest overskuelige. Flere navngivninger af de enkelte afkrydsningsmuligheder er her afprøvet. Likerts 5-punkt-skala med enighed og uenighed blev afvejet i forhold til en glidende skala med faldende enighed uden et midterpunkt.

Emnets beskaffenhed pegede her på nytten af at anvende påstande som svarpersonerne i større eller mindre grad kunne støtte, end på noget man kunne være meget enig eller uenig i (med et midterpunkt). Indtil videre er den glidende skala valgt. Nemlig: "I meget høj grad", "I høj grad", "I nogen grad", "I mindre grad" og "Slet ikke". Det har betydet, at spørgsmålene er formuleret som påstande, som respondenterne kan tilslutte sig i større eller mindre grad. Der er valgt en meget stærk formulering til den øverste svarkategori med sigte på at imødegå de u hensigtsmæssige loft-effekter.

Loft-effekterne var mest tydeligt i patienternes afkrydsninger. Flere patienter lagde sig systematisk i højeste kategorier, hvor de tilsyneladende bestræbte sig på ikke at udtrykke nogen form for kritik. De var grundlæggende tilfredse sagde de, og det ville de gerne kvittere for, uden at de tilsyneladende hæftede sig så meget ved de enkelte spørgsmåls indhold. Et forhold som nogle gange viste sig, når der efterfølgende blev spurgt ind til, hvad de faktisk havde oplevet. Den uoverensstemmelse mellem interviewudsagn og afkrydsning er også kendt fra faglitteraturen (Williams et al., 1998).

På én afdeling havde man direkte modstand mod at anvende smileys på spørgeskemaer, fordi man forbandt det med smartness, useriøsitet og "new public management". Andre reagerede ikke på det, og atter andre fandt, at det var en nyttig måde at gøre svarpersonerne opmærksomme på, hvornår deres svar opfattedes negativt og positivt. Smileys er fjernet i version 6.

Testningen af spørgsmålene i besøgsrunden er kun sket som afprøvning for *face validity*, dvs. interview om hvorvidt spørgsmålene er forståelige, og om hele problemstillingen omkring det ønskede emne er dækket (Collins, 2003). De medvirkende afdelinger har i vid udstrækning suppleret litteraturens emner relateret til patientinddragelse, og nogle af ideerne har således kunnet afprøves i senere test. Det indebærer dog, at der for nogle spørgsmåls vedkommende kun foreligger få vurderinger, og det er valideringsgruppens vurde-

ring, at redskaberne i projektet skal afprøves ved 3-4 større egentlige pilottest med omkring 2-300 patienter pr. undersøgelse. Undersøgelser kan her udføres med flere versioner og med flere spørgsmål med henblik på at kunne analysere, hvilke spørgsmål der opfører sig bedst ud fra en psykometrisk tilgang.

I testforløbet har der ikke været gjort brug af informantspørgeteknikken. Altså en spørgeform hvor der spørges til helt konkrete hændelser, og hvor der svares på en ja/nej-skala, evt med en både/og imellem (Bruster et. Al., 1994). Fx "Oplevede du at være dårligt smertedækket?". Fravalget af spørgeformen skyldes, at den er særlig egnet til at anvende i helt specifikke sammenhænge. Dermed også sagt, at spørgeformen kan tages op ved formulering af skræddersyede spørgsmål til konkrete afdelinger.

Flere af de besøgte afdelinger har vist interesse for at medvirke i bredere afprøvninger af de udviklede skemaer.

### 3.5 Valg af seks generiske spørgsmål

Følgegruppen har formuleret det ønske til projektet, at der skal findes 5-6 spørgsmål til patienterne. De skal kunne stilles overalt, og de skal kunne give mening overalt. Herudfra kan der peges på følgende seks generiske spørgsmål, som har vist særlig vigtighed og utvetydig forståelse:

#### Seks generiske spørgsmål om inddragelse

- 1) Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske
- 2) Jeg fik talt med sundhedspersonalet om alle de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde
- 3) Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet
- 4) Der var ro/privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet
- 5) Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig
- 6) Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i min behandling

Det patienterne beretter omkring forståelsen af de seks spørgsmål er:

Ad 1) Spørgsmålet opfattes af patienterne som det at blive taget alvorligt og være respekteret som menneske. Spørgsmålet er ikke alene rettet imod oplevelser omkring beslutning vedrørende en specifik operation eller behandling, men er rettet imod oplevelsen af, om patienten har følt sig taget med på råd, når noget skulle ske. Nogle patienter peger her på, at en behandlingsplan kan være et godt omdrejningspunkt, hvis der samarbejdes om den, men foretrækker at spørgsmålet går på den brede oplevelse af at være med på råd. Mange patienter kender ikke ordet behandlingsplan.

Ad 2) Spørgsmålet opfattes af patienterne, om hvorvidt der har været de fornødne anledninger, hvor de har kunnet komme frem med deres bekymringer eller spørgsmål. Patienterne peger på, at der kan være mange årsager til, at de ikke kommer frem med deres spørgsmål og bekymringer. Det er primært oplevelsen af travlhed, uklarhed om hvor meget man skal blande sig, at man ikke har det fornødne grundlag at stille sine spørgsmål ud fra, eller at man ikke har haft oplevelsen af, at nogle ansatte havde rollen som dem, der havde et særligt ansvar over én.

Ad 3) Ordet nærvær er et ord patienterne ofte anvender, når de skal vurdere deres samtaler. Nærvær er, når der forekommer situationer i forhold til bestemte sundhedsprofessionelle, der giver plads til, at man kan komme ind på det, der ofte ligger ud over det rent biomedicinske. Samlende kan man sige, at det er noget, der har værdi for patienten. Manglende nærvær kan skyldes mange ting, fx at der er for lidt tid til samtaler, at der ikke er den rette kemi mellem patient og sundhedsperson, at der er uro omkring samtalen, eller at ansatte skifter hele tiden, så der ikke dannes en god relation.

Ad 4) Ro/privathed betyder for patienten, at der er skabt en fortrolig situation mellem patienten/pårørende og en eller flere sundhedsprofessionelle. Der svares ofte ud fra konkrete situationer. Det helt dominerende tema er her stuegang på flersengsstuer, som næsten konsekvent ses som følelsesmæssigt intimiderende for patienterne. Det kan dog også være afbrydelser under ambulatoriesamtaler, herunder telefonopkald, kaldere eller kolleger, der banker på døren under vigtige samtaler. Der kan også være tale om patientsamtaler, der foregår i rum, hvor man ikke er skærmet for afbrydelser.

Ad 5) Spørgsmålet tager sit udgangspunkt i, at patienten, alt andet lige, er den svage part i relationen til de sundhedsprofessionelle. Patienten skal derfor mærke interesse for det, som han eller hun byder ind med. Det betyder, at de ansatte skal gøre noget aktivt for at få patientens ressourcer og værdier i spil. Der skal opfordres til, at der stilles spørgsmål, og den sundhedsprofessionelle skal også være bevidst om, at svar ikke altid ligger parat hos patienten. Der skal tid til, og der skal være opmærksomhed på, at patienter ofte skal have en skræddersyet information som kan danne grundlag for stillingtagen.

Ad 6) Behovet for inddragelse af de pårørende i patientens behandlingsforløb er noget, som opleves meget forskelligt af patienter i forskellige situationer. Nogle har familierelationer, der betinger, at det vigtigste for patienten er, at de pårørende ikke inddrages eller ikke informeres. Andre patienter kan være i tvivl om, hvad afdelingen vil acceptere omkring pårørendes inddragelse, og har behov for en dialog om, hvad man kan finde ud af i fællesskab. Og i atter andre situationer er det afdelingens personale, der kan have et behov for, at pårørende spiller en rolle i forløbet. Det centrale synes således at være, at problemstillingen altid drøftes, så patienten er klar over mulighederne.

I valideringsforløbet har der været arbejdet med en del spørgsmål, som hverken optræder på det samlede skema eller blandt de seks generiske spørgsmål. Det er spørgsmål, som er inspireret af de teoretiske begreber omkring fælles beslutningstagen, og som endda i bestemte sammenhænge kan siges at være mere præcise end de udvalgte spørgsmål. Men i afprøvningen på tværs af specialer og patientgrupper er vi stødt på, at patienterne og deres kontakter er så forskellige, at spørgsmålene ikke giver mening for alle. Fra denne gruppe af gode spørgsmål kan nævnes:

Jeg har fået nok information om fordele og ulemper ved forskellige behandlingsmuligheder?

Personalet har hjulpet mig, så jeg bedre selv kan leve med min situation?

Læger/sygeplejersker gav mig mulighed for at give udtryk for mine tanker og følelser i forbindelse med samtaler om behandlingsmuligheder?

Jeg er en patient, der kan fortælle sundhedspersonalet om min bekymring? (selvom du ikke bliver spurgt)

Jeg føler mig sikker på, at jeg selv kan gøre noget for at mindske nogle af de symptomer, der er forbundet med min helbredstilstand?

Føler du dig sikker på, at du selv kan vurdere, hvornår du har brug for at søge behandling, og hvornår du selv kan klare det?

Har kontakten til afdelingen hjulpet dig, så du bedre selv kan leve med din situation?

Havde de ansatte den tid til samtaler med dig, som du syntes var nødvendig?

Har det været let for dig at komme i kontakt med personalet, når du har haft behov for dem?

Oplever du, at afdelingen har tilrettelagt arbejdet, så du ikke har skullet tale, med for mange forskellige ansatte?

Sådanne spørgsmål kan imidlertid inddrages, hvis man anlægger en overordnet undersøgelsesstrategi, der hviler på, at undersøgelser tilrettelægges lokalt og skræddersyet, og hvor der er behov for tilvalg af spørgsmål. Flere spørgsmål kan udformes i en sådan intention.

### **3.6 Specialeforskelle**

Valideringen på tværs af 12 afdelinger har gjort det tydeligt, at det sætter sine begrænsninger at lave skemaer, der skal kunne bruges på alle specialeområder. Enten lægges der herved op til overspringsstrukturer i skemaerne, eller også til at undlade bestemte temaer, der ikke er fælles for alle. Eksempelvist spiller patienter og pårørende forskellige roller i psykiatrien og i ortopædkirurgien på grund af selve specialets karakter. På børneafdelinger er der ønsker om formuleringer i skemaet, der tager hensyn til, at det typisk er forældrene, der svarer på skemaet. Og på barselsgangen må der ikke spørges med et udgangspunkt i forekomst af sygdom.

Det er også klart at nogle specialer er karakteriseret ved meget komplekse og langvarige patientforløb, mens andre har mere enkle og kortvarige "reparerende" forløb. Det betyder at inddragelsesbehovet nogle steder ses tydeligere, og det kan betyde, at nogle spørgsmål i en spørgeskemaundersøgelse kan komme til at virke som "overdrevne", fordi sygdommen



og behandlingerne fx slet ikke har en karakter, der sætter gang i overvejelser om inddragelse endside lægger op til overvejelser om livskvalitet.

På nogle specialeområder har man organiseret sig, så man kan nå at behandle flest mulige patienter, og man erkender blankt, at man på den måde ikke lægger op til nogen form for inddragelse. Man oplevede et stærkt "produktionspres", og for at komme det i møde havde man reserveret indlæggelsen til "ren biomedicin" eller "ren reparation", som det blev udtrykt. Først i det efterfølgende ambulatorieforløb var der plads til, at man tog mere individuelle hensyn og rettede snakken ind på det forbyggende og på patientens samlede sociale liv. Det forhold bragte de ansatte i tvivl om, hvad de skulle svare på skemaerne, fordi de oplevede, at afdelingens arbejdsorganisering var problematisk i forhold til inddragelse af patienterne i behandlingsrelaterede beslutninger.

Ved følgegruppens tredje møde blev det besluttet, at der skulle udarbejdes et spørgeskema til de enkelte afdelinger. Skemaet skulle sigte imod at afdække strukturelle data, der er relevante til at beskrive forskellige sider af arbejdet med at inddrage patienterne.

Skemaet består dels af talmæssige værdier, dels af svar på mere kvalitative spørgsmål om valgte strukturer.

Til de mere kvalitative spørgsmål er svarkategorierne typisk "Ja, det gør vi som udbredt praksis", "Ja, det gør vi på enkelte områder", "Nej, det gør vi ikke, men det er en god idé" og endelig "Det passer ikke til vore patienter". Hovedemnerne for udspørgen er: strategi, indkaldelse og information, intern organisering, eksterne relationer og udviklingsovervejelser.

Skemaet lægger ikke op til, at nogle strukturer er mere rigtige end andre. De lægger op til selvevaluering, og til at give et overblik over valgte strukturer. Der lægges op til, at skemaet udfyldes af ledelsen, og derefter diskuteres og udfordres af ansatte og patienter. Der ligger altså et indbygget element af proces i udfyldelsen. Udfyldelsen bør ses som et frivilligt tilbud.

### **3.7 Paradigmeskiftets betydning**

På forhånd havde følgegruppen opmærksomheden rettet imod, at udspørgen om gældende praksis ville blive vanskeliggjort af, at afdelingerne står midt i et paradigmeskift, der betyder, at der ikke er noget, der kan tages for givet eller noget, som er entydigt rigtigt. Det kan således ikke forventes, at alle patienter eller ansatte vil se øget inddragelse som forbedringer. Skift fra paternalisme til en situation, hvor patienten "uddannes" og hvor dennes meninger får fylde ved beslutninger, må i en periode ventes at blive oplevet problematisk af nogle ansatte og nogle patienter. Den forventning blev rigeligt synliggjort i de fire konsulenters møde med den kliniske praksis.

Mange patienter forstår eller ønsker ganske enkelt ikke at blive inddraget og opfatter i den sammenhæng nogle spørgsmål på en anden måde, end de patienter, der ønsker inddragelse, eller som har prøvet inddragelse. Den samme problemstilling blev oplevet blandt de ansatte, hvor alle ansatte i udgangspunktet var tilhængere af inddragelse, men i realiteten opfattede de inddragelse som noget ganske forskelligt. For nogle var informeret samtykke det, de opfattede som en inddragende praksis. For andre var ambitionen, at patienter skul-

le uddannes og indgå i beslutninger om, hvilke behandlinger, der skulle sættes i værk. Et tilsvarende fund er gjort af ViBIS (2013).

Usikkerheden om hvad der var inddragelse i den praktiske klinik fik en leder til at foreslå, at der blev indsat et åbent skrivefelt i skemaet til de ansatte, hvor de med egne ord skulle beskrive, hvad de opfattede som inddragende praksis, og hvad de oplevede, det ville kræve af nye kompetencer. Så kunne afdelingen tage debatten derfra. Det opfattede hun som et nyttigt procesredskab for en afdeling.

Det var også tydeligt under besøgsrunden, at dagsordenen med patientinddragelse havde fået forskellig opmærksomhed på forskellige afdelinger. I den sammenhæng er det en udfordring at de afdelinger, der havde arbejdet mest med problemstillingen, ofte var dem der så flest problemer i egen adfærd, mens de der ikke havde sat så meget fokus på inddragelse, producerede mere uproblematisk svar på spørgeskemaet til de ansatte. Det forhold må ses som et vilkår i et paradigmeskift, men kalder på forsigtighed, når svarene skal tolkes. Det gælder særligt, hvis svarene skal tolkes udenfor afdelingen. Inden for afdelingen vil man derimod have bedre forudsætninger for at tolke svarene, og disse kan på den måde godt spille en positiv rolle i arbejdet med afdelingens kultur.

Man kan sige, at hospitalerne befinder sig midt i en afprøvning af, hvor holdbare tanker om patientinddragelse er i deres lokale praksis, og i den forbindelse vil det i sig selv være en kvalitet at få en dialog i gang blandt de ansatte, blandt patienterne og herimellem. Det er via en synliggørelse af kulturen i den lokale kontekst, at kulturen kan påvirkes. Det indebærer at skemaer ikke bare bør vurderes ud fra validitet og reliabilitet, men også ud fra om svarene på spørgsmålene vil kunne give anledning til en frugtbar lokal debat om inddragelse mellem de relevante parter.

### **3.8 Et samlet design for måling af inddragelse?**

Under de tolv besøg har der tilbagevendende været diskussioner om, hvordan konceptet vil kunne "få et liv" i hospitalsorganisationen. En måde at tænke det på består i, at de seks generiske spørgsmål kan anvendes som ekstra spørgsmål i LUP'en. Det ses dog ikke som tilstrækkeligt for at skubbe til en udvikling, hvor der i højere grad arbejdes med at inddrage patienter i deres behandlingsforløb. Mange afdelinger har ønsker om mere skræddersyede undersøgelser med en hurtigere rapportering, end det LUP'en hidtil har kunnet præstere. Man kunne således forestille sig, at afdelingerne tog stilling til, hvilke spørgsmål man ville supplere de seks generiske spørgsmål med, herunder også hvilke baggrundsspørgsmål, der skal stilles for at give lokal mening. Udgangspunktet for sådanne lokale undersøgelsesovervejelser kunne være de to opstillede spørgeskemaversioner.

En lokal skræddersyning vil indebære, at der lokalt skal tages stilling til inklusionskriterier for adspurgte patienter. Skal det være både indlagte og ambulante patienter, der skal med? Er der særlige patientgrupper, der skal sættes fokus på fx patienter i pakkeforløb, eller er det måske de patienter, der ikke er omfattet af et pakkeforløb? Og hvordan skal spørgsmålene formidles til patienterne papirskemaer, internetundersøgelser, standerundersøgelser eller lokale iPad-undersøgelser. Beslutninger herom vil typisk hænge sammen med valget af, hvilke patienter man ønsker at få svar fra.

De to skemaer, der er arbejdet med i denne rapport, er at opfatte som generiske skemaer, som er udformet ud fra et ønske om at tilbyde et helt og samlet skema, der skal kunne give mening for både patienter og ansatte. Mange vil kunne anvende skemaerne sådan, mens andre vil ønske en anden form, evt. med udgangspunkt i de opstillede skabeloner. Anvendelsen kan således kræve stillingtagen til en række forhold, hvis undersøgelsen skal accepteres som leverandør af troværdige og relevante data (Ginsburg, 2003). Vedrørende skemaet til ansatte blev det fx i forbindelse med valideringen debatteret, hvem der skulle modtage skemaet. Skulle ledere have skemaet, når de selv var ansvarlige for det, der blev vurderet? Skulle alle faggrupper have skemaet, når det ikke var alle spørgsmål, de kunne have relevante meninger om? Nogle ansatte kendte således kun til en lille del af afdelingens samlede virksomhed. Omvendt understregede flere, at det var et vigtigt signal at sende, at det var alle, der havde en rolle at spille i at ændre praksis i retning af det patientinddragende.

Lokale undersøgelser må også følges af breve, der præciserer, hvilken organisatorisk enhed, der præcist skal svares ud fra – den lille arbejdsenhed, afsnittet eller hele afdelingen. Endelig blev der peget på, at en internetbaseret undersøgelsesform til ansatte åbner op for overspringsstrukturer i forhold til forskellige grupper af ansatte. Tilsvarende relevante diskussioner må tages i forhold til patienterne.

Sammenligning af resultater mellem afdelinger bør tages med nogen ydmyghed. Men omvendt vil forskellige afdelinger være interesserede i at kunne kigge ind i andre afdelingers inddragende strukturer. Det, flere interviewede tog afstand fra, var at blive sammenlignet ukritisk udefra, når arbejdsopgaver og kultur blev oplevet som forskellige.

Svaret på alle disse spørgsmål synes at være, at det er noget, der skal tages stilling til lokalt. Kun mødet med den kliniske virkelighed kan svare på om kompleksiteten kan reduceres til en tre til fire grundformer af spørgeskemaer.

## 4 Praktiske muligheder for indsamling af indikatorer

De sidste femten år er der opsamlet mange erfaringer omkring skabelse og brug af indikatorer på organisationsområdet. Bird et al. (2005) opsummerer lidt kækt, at man kan sondre mellem "the good, the bad and the ugly"-indikatorer. Hermed peger han på, at nogle indikatorer ikke bare fungerer som neutrale måletal, men at indikatormålinger i sig selv kan sætte gang i ønskede eller uønskede organisatoriske processer. Man skal fx undgå, at indikatorer designes sådan, at der skabes tendenser til kontraproduktiv adfærd for at opnå pæne måleresultater. En anden udfordring består i at vinde accept på, at indikatorer overhovedet kan sammenlignes. Han peger her på vigtigheden af at sikre, at der indsamles mål for forskellige kontekstvilkår blandt de organisationer som sammenlignes, så man kan supplere målte forskelle med mulige forklaringer. Og endelig understreges det, at omkostningsbevidsthed nøje bør overvejes, når man vil skabe den gode indikator (Bird et al., 2005).

Noget af det vigtigste for valget af gode indikatorer er, om der kan lægges mening i indikatorerne fra de, der skal forholde sig til dem, dvs. politikere, topledelse, afdelingsledelse, ansatte og patienter. Her opstår der en særlig problemstilling, når indikatorer skal bruges på forskellige organisatoriske niveauer. Her er det vigtigt med en fælles forståelse inden målinger sættes i værk. I metodelitteraturen er det særligt beskrevet, hvad der sker når indikatorer skabes på overordnede organisatoriske niveauer uden at de lokale aktører høres. Fænomenet er kendt under begrebet, "at få lokale aktører til at acceptere udefrakommende data" som valide, og som noget, man kan og vil tage ansvar for at følge op på (Cummings & Worley, 2005; Ginsburg, 2003; Chang, 2006). Man taler om, at det er vigtigt, at data skal opleves nyttige af de, der skal følge op (perceived usefulness of data).

Både det lokale og det overordnede organisatoriske niveau kan siges at have et legitimt krav på at få de informationer, de oplever som nødvendige for at løse deres opgave. Og kunsten består i, at begge parter får de informationer, de ønsker, uden at data samtidigt opleves meningsløse på et andet niveau. På den baggrund er der opstillet nogle krav der kan øge sandsynligheden for, at der tages lokalt organisatorisk ansvar for opfølgning på indikatormål (Ginsburg, 2003):

- Data til brug for kvalitetsudvikling skal opfattes som valide og pålidelige på alle niveauer
- Data skal opleves forståelige, når de rapporteres tilbage til de forskellige brugere
- Data skal være knyttet til noget, der er centralt i organisationens hverdag
- Data skal være knyttet til små, relevante og kendte organisatoriske enheder
- Data skal være tidstro - at der er kort afstand mellem måling og rapportering.

På de øverste ledelsesniveauer er generiske mål bekvemme, fordi de giver sammenlignings- og styringsmulighed. På lokalt niveau er det ofte modsat, at data bliver uinteressante, når de er skabt ud fra et ønske om, at de skal kunne sammenlignes på tværs. Det skyldes at mange specifikke målepunkter ofte vil blive sorteret fra, når datadefinitioner formuleres generisk. I nogle tilfælde kan det betyde, at der savnes svar på lokale og væsentlige spørgsmål som ofte vil være mere egnede til at dokumentere effekter af konkrete indsatser.

En anden måleteknisk udfordring, der specielt knytter sig til "patientinddragelse", består i, at patientinddragelse på mange måder lægger op til grundlæggende ændringer i praksis. I

evalueringslitteraturen taler man om tamme og vilde problemer (Krogstrup, 2011). Tamme problemer forekommer i kendte og stabile ramme. De er nemme at definere, kan adskilles fra andre problemer og løsningen er ofte af teknisk karakter. Sådanne ændringseffekter kan ofte fuldt dækkende evalueres med enkle kvantitative metoder. Vilde problemer er karakteriseret ved, at de er vanskelige at definere og de hænger sammen med mange andre problemer. Grundlæggende værdier og tanke-systemer kan være under udfordring og i bevægelse. Forskellige kontekster kan være helt afgørende for fænomeneres fremtræden. Indsats er forbundet med stor usikkerhed, fordi årsagsvirkningssammenhænge ikke er nemme at gennemskue. Evaluering på sådanne områder kalder på kvalitative metoder og triangulerende tilgange. Det indebærer, at man med fordel kan bringe flere evalueringsmetoder i spil samtidigt. I hvert fald er det vigtigt at der også anvendes metoder der er åbne overfor det nye og det der ikke kan forudsiges på forhånd.

Interventioner med sigte på at ændre praksis i retning af mere patientinddragelse, er i vid udstrækning et spørgsmål om kulturændring, eller som nogle vil sige - et udtryk for et paradigmeskift (Anderson & Funnell, 2005). Det indebærer, at der nødvendigvis må måles i et dynamisk miljø, hvor alt i princippet er i bevægelse. Der er ved fuld udfoldelse af ideen om patientinddragelse tale om et vildt problem.

Hvis man fx laver interventioner, der sigter imod at styrke patienter sygdomshåndtering i deres egen livsførelse, og sådanne interventioner lykkes, må man forvente, at mange opfattelser hos patienten (og måske også hos de ansatte) tages op til grundlæggende revision, fx patientens vurdering af egen situation, patientens vilje og evne til at udtrykke sig, og måske øges patienternes kritiske sans også. Alt sammen noget, som kan indebære, at kvantitative målinger ikke opfører sig som man på forhånd kunne forvente. Et finsk dobbeltblindforsøg om øget information til brystkræftpatienter via et internetbaseret informationsprogram viste fx, at samtidig med at interventionsgruppens viden steg, øgedes gruppens forventninger også, således at patienternes egen vurdering af den modtagne informationsværdi (modsat det intuitivt forventede) faktisk var faldende forsøget igennem (Ryhänen et al., 2012).

Måling af hvorvidt praksis har en patientinddragende effekt, er således omgærdet med mange faldgruber, og det er ikke uden grund, at der ikke bare foreligger færdige generiske skemaer på området, som man blot kan overtage. Konklusionen bør imidlertid ikke være, at man skal undlade at måle, men nærmere at man skal måle på flere måder, og at man hele tiden bør udfordre sine resultater for at blive klogere. Det kan både ske ved, at man lokalt lader sig inspirere af nogle af de teoretisk baserede måleredskaber i bilag 1, og ved at man på overordnet niveau erkender, at resultater skal tolkes med forsigtighed, fordi de primært kan forstås i en lokal kontekst.

I det følgende vil der blive opstillet otte konkrete generiske undersøgelsesmetoder eller undersøgelsesdesign, der kan anvendes til indsamling af indikatorer for, om praksis foregår med patientinddragende sigte. Metoderne vil i forskelligt omfang indholdsmæssigt kunne trække på de beskrevne teoretisk baserede skalaer, og på de generisk opstillede spørgsmål i bilag 2,3, 4 og 5. Metoderne skal ses som muligheder til diskussion.

For hver metodetilgang diskuteres fordele og ulemper ud fra de nævnte krav til at give lokal og national mening, ligesom der for alle metoder kan foretages justeringer ved at

ændre på detaljer i metodetilgangen. De otte design kan herudover frit kombineres i forhold til de mål, man måtte have.

Et særligt vigtigt emne for alle nævnte undersøgelsesdesign er udvælgelsen af de patientgrupper, man ønsker at sætte fokus på, fordi denne udvælgelse er med til at bestemme, hvilke spørgsmål der kan stilles, og fordi det stiller krav om, hvilke baggrundsvariable der er relevante, så man ikke får blandet svar sammen, som ikke skulle blandes sammen. Herunder ligger også praktiske begrænsninger. Nogle patientgrupper er ganske enkelt lettere at udtrække fra registrene end andre. I den sammenhæng kan man have en ambition om at gøre op med kun at spørge til konkrete hændelser ved konkrete besøg hos bestemte udbydere, og mere sigte imod at få et billede af patientens oplevelse i kontakten med det samlede sundhedsvæsen. Patienter fra et ambulatorium er fx nemme at udtrække, men deres oplevelser dækker altid over meget forskellige kontakter til det øvrige sundhedsvæsen.

Endelig vil der være en lang række tekniske situationer, der skal afklares, når man har fastlagt sin strategi for en generisk undersøgelse - fx hvor ofte der skal spørges, hvor mange der skal spørges, om skemaer skal udleveres eller udsendes, om der skal spørges elektронisk, om der skal spørges anonymt etc.

Det følgende er en præsentation af otte udvalgte dataindsamlingsmetoder eller designs, hvor fordele, ulemper og variationsmuligheder diskuteres for hver tilgang.

#### **4.1 Den brede generiske spørgeskemaundersøgelse**

I denne model kan der sættes et specifikt fokus på patientens oplevelser i forhold til et ønske om øget inddragelse. Hvis man vil sikre en valid tilbagemelding til de små organisatoriske enheder, skal en undersøgelse i en region have et omfang, som den nationale LUP, hvilket vil betyde udsendelse af spørgeskemaer til cirka 50.000 patienter (elektive, akutte, kroniske patienter, etc). Skemaerne kan fokusere på generiske sider af inddragelsesproblematikken, og overskriften kunne være: "Følte du dig godt inddraget i din behandling?" Der skal i dette metodedesign etableres et samlet spørgeskema- og rapporteringssystem, og både patienter og ansatte skal inddrages i proces og beslutning om udformning.

*Diskussion:* Et specifikt spørgeskema rettet mod emner med specifik relevans for patientinddragelse vil kunne sætte et markant fokus på inddragelsesproblematikken. Men det kan virke problematisk at gennemføre en bred undersøgelse, når der allerede gennemføres en national undersøgelse i feltet (LUP) som også bevæger sig på et generisk niveau. Et ønske om en bred national spørgeskemaundersøgelse lægger således op til at overveje LUP-undersøgelsens indoptagelse af flere spørgsmål vedrørende inddragelsesproblematikken.

I den forbindelse er det vigtigt at få afklaret, i hvilken grad der fortsat eksisterer en overordnet interesse for at kunne sammenligne regionale resultater på tværs af regioner og sygehuse, og i hvilken grad LUP'en i sin nye form tilgodeser lokale kvalitetsudviklingsbehov.

Det bør også diskuteres, hvor stor gevinsten er ved at etablere et spørgeskemasystem med et særligt fokus på inddragelse, når en sådan undersøgelse alligevel ikke vil kunne komme i dybden overfor de enkelte specialeområder. Spørgeskemaformen vil på samme måde som LUP-undersøgelserne indebære, at resultaterne ikke kan præsenteres tidstro, hvilket er en

af de væsentligste anker mod den nationale tilgang til måling af patientoplevelser – uanset indholdet af spørgsmål om inddragelse.

## 4.2 Målrettede lokale spørgeskemaundersøgelser

I den model er ideen at gennemføre lokale undersøgelser på afdelingerne, hvor patienterne løbende kan udtrykke deres meninger. Her kunne der tilbydes hjælpefunktioner til alle afdelinger i forhold til de behov, der måtte findes lokalt for at spørge ind til lokale sider af det, der her opfattes som "patientinddragelse". Der findes flere designmodeller til gennemførelse af lokale skræddersyede undersøgelser. Elektroniske standerløsninger, iPad-løsninger eller løbende lokal udlevering af skemaer på papir. Modellerne vil i varierende omfang kunne mønstre ejerskab og hurtigere tilbagemeldinger fra patienterne på specifikke spørgsmål.

*Diskussion:* Ud fra de gennemførte personaleinterview er der meget, der peger på at LUP'en med sine generiske spørgsmål og sin sene afvikling af resultater har haft svært ved at fungere som et lokalt kvalitetsudviklingsredskab.

Lokalt forankrede modeller forudsætter imidlertid, at der kan skabes en helhjertet opbakning blandt ansatte og patienter. Det kunne her undersøges om der kan laves et sæt af semi-skræddersyede modeller, der både kan tilgodese ønsket om mere præcis og hurtig information, og som på den anden side kan udfoldes økonomisk overkommeligt.

En ensidig satsning på lokale skræddersyede undersøgelser vil fjerne muligheden for at vise nationale udviklinger. Et behov som dog kunne tilgodeses ved gennemførelse af en landsdækkende barometerundersøgelse. Se afsnit 4.7.

Det er imidlertid værd at understrege, at erfaringerne med lokale undersøgelser er meget blandede, både i forhold til svarprocenter og i forhold til at bruge de fornødne ressourcer på i en længere periode at følge op på ideen. Specielt med hensyn til iPad-løsninger og standerløsninger er der noget der tyder på, at metoden er mest egnet overfor patientgrupper, der er it-stærke, fx fødende kvinder og forældre til børn på børneafdelinger. Omvendt tyder det på, at iPad-løsninger og standerløsninger på trods af begrænsningerne kan have en meget motiverende virkning i lokalmiljøet, fordi resultaterne kommer hurtigt og fordi der hele tiden kan stilles nye og relevante spørgsmål, der afspejler overvejelse om ændring af lokal praksis. Desuden må man forvente, at en stadig større del af patienterne fremover vil være fortrolige med de elektroniske hjælpemidler.

## 4.3 Selektede LUP-data som mål for inddragelse

Det nationale LUP-koncept er netop revideret i 2014. I de kommende LUP-undersøgelser optræder der på de forskellige spørgeskemaer nu fem-syv spørgsmål som med god ret kan siges at være indikatorer for en patientinddragende praksis. Dette er en stigning fra to-tre spørgsmål i den tidligere udgave. Den nye udgave indeholder dermed så mange spørgsmål om patientinddragelse, at der kan etableres en totalscore for graden af inddragelse (index eller score som summerer til et tal fra 0-100). Denne totalscore kan opstilles på tværs af de organisatoriske enheder og på baggrund af en organisatorisk specificering, som regionen selv kan præge efter de ønsker, man måtte have til, hvad der kan give mening i forhold til opfølgning. Det samme kan gøres i forhold til LUP-målingerne på psykiatriområdet.

*Diskussion:* Modellen lægger således op til at bygge videre på eksisterende systemer, og vil derfor ikke belaste afdelingerne ud over det, der sker i dag. Modellen lægger også op til, at der kan suppleres med lokale skræddersyede aktiviteter og undersøgelser, som det enkelte hospital eller afdeling kan sætte i værk i forhold til de resultater, de måtte få fra en national LUP (jf afsnit 3.2).

Den største svaghed ved metoden er, at LUP-data først foreligger et halvt år efter målingen. Evt. kan man overveje at tallene trækkes hurtigere inden der bruges tid på tryk og layout af landsrapporter, ligesom der på sigt kan indarbejdes nye og flere spørgsmål der udspringer af ideen om patientinddragelse, fx de seks spørgsmål nævnt i kapitel 3.

#### **4.4 Spørgeskema til ansatte om deres partnerrolle**

At etablere en praksis baseret på fælles beslutningstagen lægger på mange måder op til, at indikatorer ikke bare skabes på baggrund af spørgsmål til patienter/pårørende, men at de sundhedsprofessionelles vurderinger også bør indgå i en opstilling af indikatorer for partnerskabsbaseret praksis (se bilag 7). Overskriften til de ansatte kunne være: "Føler du dig klædt på til at arbejde patientinddragende?" Undersøgelsen kunne have to hovedfokusområder. For det første er det vigtigt at vide, om de ansatte oplever "self-efficacy" i forhold til fælles beslutningstagen. Og for det andet kunne man give de ansatte lejlighed til at udtrykke sig om de organisatoriske rammers betydning for, om der kan dannes en praksis, der inddrager patienterne. Helt praktisk kunne sådanne undersøgelser gennemføres webbaseret ved at anvende mailadresser, der allerede ligger i de regionale systemer. Skemaet bør udformes, så de er målrettet patientinddragelsesproblematikken, og vil således komme til at supplere eller erstatte de forskellige generiske trivselsundersøgelser, der i dag anvendes i alle regioner. Flere personaleorganisationer og patientorganisationer har allerede gennemført undersøgelser, der fokuserer på de ansattes holdninger til inddragelsesproblematikken (Yngre læger, 2014; ViBIS, 2013).

*Diskussion.* I litteraturen er der mange resultater, der knytter patientoplevelser sammen med ansattes oplevelser af jobbet. Motivation, engagement og kompetence i forhold til en ny kulturel dagsorden er helt afgørende for at kunne leve op til tankerne om mere patientinddragelse. En samtidig kortlægning af de ansattes og patienternes vurderinger rummer mulighed for at sammenstille patienternes og de ansattes oplevelser (triangulering), hvilket kan give anledning til at arbejde med de lokale inddragelsesvilkår og muligheder. Tilsvarende undersøgelser kan gennemføres for kommunalt ansatte og praktiserende læger.

Ved vurderingen af metoden bør det iagttages, at der traditionelt ikke forekommer høje besvarelsesprocenter ved undersøgelser blandt personalet. En dansk spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte om inddragelsesproblematikken viste svarprocenter på 41,3 procent for sygeplejerskerne og 27,3 procent for lægerne (ViBIS, 2014). Erfaringer fra Region Midtjyllands trivselsundersøgelser (TULE) har dog typisk vist svarprocenter på mellem 70 og 80 %, hvilket kan hænge sammen med at udsendelsen er webbaseret og lokal forankret.

#### **4.5 Indsamling af organisatoriske kontekstdata**

Mængden af indsamlede data i hospitalernes registre er stor, men endnu er disse data ikke generelt og systematisk knyttet til dagsordenen om patientinddragelse. Omvendt ved vi fra



mange undersøgelser, at de organisatoriske rammer har sammenhæng med patienternes oplevelser (Riiskjær et al., 2011; Aiken et al., 2011; Schilling et al., 2010). Det er derfor vigtigt at kunne følge den tidsmæssige udvikling i de organisatoriske rammevilkår.

Man kan således sætte et kvantitativt fokus på de enkelte afdelinger i forhold til organisatorisk relevante data. Se bilag 8. Det være sig afdelingers personaleudskiftningsrater, sygefraværets udvikling, tid for udsendelse af epikriser, konsultationslængde, antal klager, belægningsprocenter, personaletilfredshed og udviklingen i andel af forebyggelige genindlæggelser. Der er tale om data, som i et vist omfang allerede findes i eksisterende registre, men som ved en sammenstilling i forhold til relevante organisatoriske enheder vil kunne bidrage til at sætte fokus på, hvad der skal til, for at det bliver muligt at leve op til en patientinddragende praksis.

Der kan *også* indsamles mere kvalitative organisatoriske data ved at spørge relevante organisatoriske enheder om konkrete rammesætninger, der kan relateres til patientinddragelse" fx antal timer, hvor pårørende kan besøge patienter, hvor lang tid det er muligt for patienter at komme i telefonisk kontakt med en afdeling, om "stuegang" foregår i eneværelser, om pårørende efter aftale med patienten kan få en telefonsamtale med en læge, om afdelingens informationsmateriale er vurderet systematisk af patienterne. En afdækning af hvilke redskaber afdelingerne har taget i brug for at fremme patientinddragelse synes også relevant. Listen kan kvalificeres ved dialog med patienter og hospitalsansatte (se bilag 8).

*Diskussion:* Ved at sammenstille data fra patienterne, fra de ansatte og data fra relevante organisatoriske enheder, åbner der sig muligheder for at arbejde med problemstillingerne ud fra et lokalt organisatorisk perspektiv. Nyttens af en sådan ambition står og falder med, i hvilken grad data kan tilvejebringes på relevante organisatoriske enheder, som giver lokal mening for patienter og ansatte. Et sådant arbejde vil vinde ved, at både patientrepræsentanter og personalerepræsentanter er med til at forholde sig til, hvilke data der skal indsamles, og hvordan de skal tolkes. Analyserne kan både gennemføres lokalt og tværgående på regionsniveau, idet der dog skal advares imod, at sådanne oversigter kommer til at danne grundlag for pres for anvendelse af bestemte redskaber.

#### **4.6 Spørgeskema til patienter med kroniske sygdomme**

Med et spørgeskema særskilt til patienter med kroniske sygdomme kan der sættes et særligt fokus på den gruppe af patienter, som i fremtiden må ventes at få mindre og mindre at gøre med hospitalerne og stadig mere og mere at gøre med sundhedstilbuddene i kommunerne og hos de praktiserende læger kommer til at køre efter principperne i chronic-care (Sundhedsstyrelsen, 2005). Det er en ganske betydelig og voksende patientgruppe. Undersøgelsen kunne sætte fokus på patienter med bestemte diagnoser som har tilbagevendende kontakter på tværs af hospital, kommune og praksissektor. Der er altså tale om patienter, som i vid udstrækning bevæger sig på tværs af sektorgrænserne, og hvor man ikke kan tage for givet, at kontakten foregår sådan, at patienterne føler sig inddraget i en grad der passer dem.

Det er en stor udfordring for mange patienter, at de skal kunne mestre at navigere i sundhedsvæsenet mellem forskellige udbydere (Sofaer, 2009). Kontinuiteten er udfordret af en grundlæggende organisatorisk opsplitning, og der er gode argumenter for, at netop grup-

pen af patienter med kroniske sygdomme fortjener en systematisk opmærksomhed. Umiddelbart vil resultaterne skulle knyttes til bestemte diagnosegrupper, bestemte kommuner, bestemte klynger og bestemte praktiserende læger. Fokus kunne være på både serviceafdækning, sygdomshåndtering og livskvalitet.

*Diskussion.* En af grundene til at patienter med en kronisk sygdom sjældent har fået et særskilt fokus i undersøgelser af patientoplevelser er, at der kan være vanskeligheder med at få adgang til data på tværs af sektorer, og fordi der kan være vanskeligheder med at afgrænse populationen. Foreløbige undersøgelser tyder dog på, at der er tale om en patientgruppe, som har dårligere patientoplevelser end andre grupper (CFK, 2012).

Det er således et væsentligt nyt perspektiv, at patienter ikke alene får mulighed for at forholde sig til konkrete udbydernes kvalitet, men også til hvordan det samlede tilbud spiller sammen på tværs af sektorer (Sofaer, 2009). Mulige spørgsmål fremgår af bilag 5. Iværksættelse af en undersøgelse blandt patienter med kroniske sygdomme vil kræve et samarbejde mellem kommuner, regioner og praktiserende læger, og undersøgelsen lægger op til gentagelse på samme udvælgelseskriterier.

#### **4.7 Barometerundersøgelse blandt borgerne**

Ved en barometerundersøgelse er perspektivet rettet imod det samlede sundhedsvæsen og imod borgerrollen. Modellen kan tilvejebringe hurtige indtryk af hvad borgerne oplever omkring sundhedsvæsenets indretning. Ifølge sundhedsloven skal der være fokus på patientens valgmuligheder, og der skal arbejdes med rammerne for samspillet mellem patient og sundhedsvæsen. Dette kan ske ved at bruge en barometerundersøgelse, der fx er udformet som en telefoninterviewundersøgelse til borgere. Metode har været kendt i Sverige i en årrække (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014). Metoden består i, at der ringes til tilfældigt udtrukne borgere, hvor der spørges ind til deres kontakter og erfaringer med sundhedsvæsenets organisering og funktionsmåde, med henblik på at afdække om systemet er opbygget på principper om inddragelse.

Spørgsmålene kunne formes som slusespørgsmål, hvor forskellige borgere, der har været i kontakt inden for en bestemt tidsfrist kunne få særskilte spørgsmål til den oplevede kommunikation i konsultationen – både i rollen som patient og som pårørende. Der kunne også rettes spørgsmål til samspillet mellem sektorerne og til oplevelsen af forebyggelsesindsatsen som en vigtig del af tanken om at arbejde patientinddragende. I Sverige har man efter en støt stigning i borgernes tillid til sundhedssystemernes funktionsmåde de seneste år oplevet et fald.

*Diskussion.* Metoden give hurtige resultater på et overordnet organisatorisk niveau, og den vil kunne medvirke til, at borgerne hele tiden kan medvirke som medskabere af sundhedsvæsenets rammer. Den organisatoriske tilknytning bør holdes på et overordnet niveau: geografiske områder eller kommunalt niveau. Et datagrundlag på 1.200 svar skønnes tilstrækkeligt til at sige noget om overordnede udviklinger. Svagheden vil være, at resultaterne ikke kan følges ned i den enkelte lokale kliniske enhed, hvor der skal andre metoder til.

Barometerundersøgelsen kunne træde i stedet for de nationale LUP-undersøgelser, og ressourcerne herfra kunne gå til finansiering af en barometerundersøgelse samt udbyg-

ning af lokale skræddersyede undersøgelser. Finansiering af en barometerundersøgelse kunne ske efter aftale mellem de forskellige parter på området, der kunne have interesse i undersøgelsen. En barometerundersøgelse kan også gennemføres som en spørgeskemaundersøgelse udtrukket fra LPR (Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, 2014b).

#### **4.8 "Partnerskabs-audit" – kvalitative indikatorer**

Med etableringen af patientinddragelsesudvalg i alle regioner vil det være oplagt at udvalget kunne være med til at opstille en række generiske temaer, der vil være velegnede som udgangspunkt for en drøftelse af patient- og pårørendepraksis på den enkelte afdeling. I udgangspunktet kan det dreje sig om forekomst af pårørendepolitikker, vurdering af i hvilken grad informationsmateriale er vurderet af patienter, hvordan patienter inddrages i behandlingen af resultaterne fra LUP, og hvordan der samarbejdes med andre aktører i sundhedsvæsenet etc. Drøftelserne kunne fx kvalificere de spørgsmål som ligger i bilag 8.

Der kunne i kølvandet på formulering af vigtige temaer etableres en række partnerskabsteam bestående af patienter/pårørende og ansatte. De udvalgte ansatte og patienter/pårørende skulle gennemgå et samlet kursusforløb omkring patientinddragelse og fungere som en slags ambassadører for ideen. Man kunne forestille sig, at alle afdelinger fik besøg af et af de dannede team. På det konkrete afdelingsniveau vil partnerskabsteamet med temaerne i hånden kunne spørge ind til foreliggende praksis, og processen kunne munde ud i en udtalelse, der beskriver status for "patientinddragelse" på den enkelte afdeling. De etablerede team bliver en slags ambassadører – både ansatte og patienter - for at praksis udformes patientinddragende. Inspirationen til modellen er hentet fra Socialt Udviklingscenter (2000).

Man kan også lade sig inspirere af afprøvede metoder, fx skyggemetoden (Enheden for Brugerundersøgelser, 2014).

*Diskussion.* Opstilling af temaer kan ske på baggrund af en proces i patientinddragelsesudvalget, hvor der er plads til drøftelser, der har input fra medlemmernes egne oplevelser, ligesom processen også kan stimuleres med generelle indlæg udefra. Audit-metoden lægger ikke op til "bestået ikke bestået", men sigter mod en nøgtern beskrivelse af, hvor langt arbejdet med patientinddragelse er nået på den enkelte afdeling. Udtalelsen kunne hænges op på afdelingen frit tilgængelig for afdelingens patienter og ansatte. Ved fremtidige "partnerskabs-audits" kan der tages udgangspunkt i tidligere udtalelser.

Metoden forudsætter, at det er muligt at skaffe patienter og pårørende, der er villige til at gå ind i arbejdet. Den konkrete udformning af "partnerskabs-audit"-metoden bør ske i samarbejde med patientinddragelsesudvalget, patientorganisationerne, personaleorganisationerne og ledelserne på hospitalerne. Det kan overvejes, i hvilken grad arbejdet skal støttes med sekretariatsbistand udefra, og om arbejdet skal støttes af udefra kommende økonomiske midler. På regionsniveau kan der ud fra beskrivelserne løbende laves en status eller en indikation på, hvor langt arbejdet med patientens præmisser er kommet. I den vurdering er det dog vigtigt at understrege, at der ikke findes nogen facitliste.

## Referencer

Aiken, Linda H., Patricia, P.A. 2000. Measuring organizational traits of hospitals: The revised nursing Work Index. *Nursing Research* 49 (3) 146-53.

Ammentorp J, Sabroe, S., Kofoed P.E, Mainz, J. 2007. The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. *Patient Education and Counseling* 66(3) 270-7.

Ammentorp J, Kofoed P. The long-term impact of communication course for doctors and nurses: the parent's perspective. *Communication and Medicine* 2010 ;7:3-10.

Aiken, L. H., Sloane, D. M., Clarke, S. et al. 2011. Importance of work environments on hospital outcomes in nine countries. *International Journal for Quality in Health Care* 23(4): 357-64.

Anderson, RM & Funnell MM. Patient empowerment: Myths and misconceptions. *Patient Education and Counseling* 79 (2010) 277–282.

Anderson, R.M. & Funnell, M.M. 2005. Patient empowerment: Reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling* 57:153-7.

Argentero, P., Dell'Olivo, B. & Ferretti, S. B. O. 2008. Staff burnout and patient satisfaction with quality of dialysis care. *American Journal of Kidney Diseases* 51(1): 80-92.

Arora NK, Johnson P, Gustafson DH, McTavish F, Hawkins RP, Pingree S 2002. Barriers to information access, perceived health competence, and psychosocial health outcomes: test of a mediation model in a breast cancer sample. *Patient Education and Counseling* 47(1):37-46

Arora NK. 2003. Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behavior. *Social Science and Medicine* 57(5):791-806

Bandura A. Self-efficacy: *The exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company; 1997.

Bechel, D. L., Myers, W. A. & Smith, D. G. 2000. Does patient-centred care pay off? *The Joint Commission Journal On Quality Improvement* 26(7): 400-9.

Bensing J. 2000. Bridging the gap. The separate worlds of evidence-based medicine and patient-centered medicine. *Patient Education and Counseling* 39(1):17-25

Bezreh, T., Laws, M. B., Rifkin, D. E. mfl. 2012. Challenges to physician-patient communication about medication use: A window into the skeptical patient's world. *Patient Preference and Adherence* 2(6): 11-8.

- Bird, S. M., David, C., Farewell, V. T., et al. 2005. Performance indicators: Good, bad, and ugly. *Journal of the Royal Statistical Society* 168(1): 1-27.
- Boon, H., Verhoef, M., O'Hara, D. et al. 2004. From parallel practice to integrative health care: A conceptual framework. *BMC Health Services Research* 4(15).
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637
- Bruster, S., Jarman, B., Bosanquet, N., mfl. 1994. National surveys of hospitals. *BMJ* 309: 1542.
- Case, D.O., Andrews, J.E., Johnson, J.D., Allard, S.L., 2005. Avoiding versus seeking: the relationship of information seeking to avoidance, blunting, coping, dissonance, and related concepts. *J Med Libr Assoc* 93(3):353-362
- CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. 2012. *Patienternes perspektiv på kronisk sygdom*. Aarhus: CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling.
- CFK – Folkesundhed og Kvalitetsudvikling. 2014. *Patientens hospital - på patientens præmisser. Patienter og ansattes fortællinger. Bilag til strategiplan*. Hospitalsenhed Midt.
- Chang, L. 2006. Managerial responses to externally imposed performance measurement in the NHS: An institutional theory perspective. *Financial Accountability & Management* 22(1): 63-85.
- Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B. et al. 2012. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 86: 9-18.
- Collins, D. 2003. Pretesting survey instruments: An overview of cognitive methods. *Quality of Life Research* 12: 229-38.
- Coulter, A. & Ellins, J. 2006. *Patient-Focused Interventions A Review of the Evidence*. London: The Health Foundation.
- Cummings, T.G. & Worley, C.G. 2005. *Organization Development and Change*. (Seventh edition). Mason: South-Western.
- Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden. *Patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet. En spørgeskemaundersøgelse blandt patienter*. 2014. Udarbejdet af Enhed for Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse.
- Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P 1997. The control preferences scale. *Can J Nurs Res* 29(3):21-43.
- Detmar, SB., Muller, MJ., Schornagel, JH., Wever LDV., Aaronson, NK. 2002. Health-Related Quality-of-Life Assessments and Patient-Physician Communication. A Randomized Controlled Trial. *JAMA*. 2002;288(23):3027-3034

Doherty, C. & Stavropoulou, C. 2012. Patients' willingness and ability to participate actively in the reduction of clinical errors: A systematic literature review. *Social Science and Medicine* 75: 257-63

Edvardsson, D., Sandman, P.O., Rasmussen, B. 2009. *Journal of Nursing Management* 17: 790-5.

Edvardsson, D., Innes, A. 2010. Measuring person-centered care: A critical comparative review of published tools. *The Gerontologist* 50(6) 834-46.

Elwyn, G., Edwards, A. et al. 1999. Shared decision-making: The neglected second half of the consultation. *BJGP*, 49, 477-482.

Elwyn, G., Elwyn, B., & Miron-Shatz, T. 2009. *Measuring 'decision quality': Irresolvable difficulties and an alternative proposal*. In: Edwards, A. & Elwyn G. (Eds.). *Shared Decision-Making in Health care. Achieving evidence-based patient choice*. Oxford University Press 2009, pp. 143-149.

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. 2014. *Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP)*. København.

Enheden for Brugerundersøgelser. 2014. *Skyggemetoden. En guide til at følge og observere patienter og få indblik i forløbet set fra patientens perspektiv*.

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse. 2014b. *Patienters oplevede barrierer i kommunikationen med personalet. En spørgeskemaundersøgelse blandt patienter*. Hej Sundhedsvæsen. Dansk Selskab for Patientsikkerhed og TrygFonden.

Fenton, JJ., Jerant, AF, Bertakis, KD., Franks, P. The cost of satisfaction: a national study of patient satisfaction, health care utilization, expenditures, and mortality. *Arch Intern Med*. 2012;172 (5):405-411.

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.

Finset, A. & Mjaaland, T. A. 2009. The medical consultation viewed as a value chain: A neurobehavioral approach to emotion regulation in doctor-patient interaction. *Patient Education and Counseling* 74: 323-30.

Food and Drug Agency. Guidance for industry: patient-reported outcome measures: use in medical product development to support labeling claims: draft guidance. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4:79.

Geckler, S. & Hansen, H. 2014. *Afdækning af uligheder i behandling*. Center for Alternativ Samfundsanalyse (CASA).

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

Glind, I. V. D., Dulmen, D. van & Goossensen, A. 2008. Physician-patient communication in single-bedded versus four-bedded hospital rooms. *Patient Education and Counseling* 73: 215-9.

Guldbrandsen, P., Jensen, B.F., Finset, A., Blanch-Hartigan, D. 2013. Long-term effect of communication training on the relationship between physicians' self-efficacy and performance. *Patient Education and Counseling* 91, 180-5.

Guthrie, B., Saultz, J. W. & Freeman, G. K. 2008. Continuity of care matters. *British Medical Journal* 337: a867.

Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K. et al. 2003. Continuity of care: A multidisciplinary review. *British Medical Journal* 327: 1219-21.

Hamann J, Mendel R, Buhner M, Kissling W, Cohen R, Knipfer E, Eckstein HH 2011. How should patients behave to facilitate shared decision making - the doctors' view. *Health Expect* 30:10-7625.

Hansen, M., Hasselkvist, B., Thordal, S., Riiskjær, E., Keldsen, J. Gode erfaringer med patientudløst nødkald til læge på hospital. *Danish Medical Journal* 76:V04140235.

Hennessy, CH., Moriarty, DG., Zack, MM., Scherr, PA., Brackbill, R. 1994. Measuring health-related quality of life for public health surveillance. *Public Health Rep*; 109(5): 665-672.

Hibbard, J.H., Stockard, J., Mahoney, E. R., Tusler, M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. *Health Services Research* 39:4, Part I, 2004.

Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R & Tusler M. Do increases in patient activation result in improved self-management behaviors? *Health Services Research* 2007; 42(4): 1443-1463.

Hibbard JH, Greene J, Overton V. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' Scores'. *Health Affairs* 2013, 32(2):216-222

Hibbard J & Gilbert H 2014. *Supporting people to manage their health. An introduction to patient activation.* The Kings Fund. Ideas That Change Health Care.

HLS-EU Consortium (2012): *Comparative report of health literacy in eight EU member states. The European Health Literacy Survey HLS-EU*, Online publication: <http://www.health-literacy.eu>

Hojat, M., Louis, D. Z., Markham, F. W. et al. 2011. Physicians' empathy and clinical outcomes for diabetic patients. *Academic Medicine* 86(3): 359-64.

Holmstöm, I & Röing, M. The relation between patient-centeredness and patient empowerment: A discussion on concepts. *Patient Education and Counseling* 2010 79: 167-172.

Husson O, Mols F, van de Poll-Franse LV 2011. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol* 22(4):761-772

Hvas AC & Thesen J. At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: »Empowerment« i et medicinsk perspektiv. *Ugeskrift for Læger* 2002;164(46): 5361-5.

Johnson DJ. *Cancer-Related Information Seeking*. Hampton Press, Inc.; 1997

Kane, R. L., Shamliyan, T. A., Mueller, C. et al. 2007. The associations of registered nurse staffing levels and patient outcomes. Systematic review and meta-analysis. *Medical Care* 45(12): 1195-204.

Kao, A.C., Green, D.C., Davis, N.A. et al. 1998. Patients' trust in their physicians. Effects of choice, continuity, and method. *Journal of General Internal Medicine* 13: 681-6.

Kasper, J., Hoffmann, F., Heesen, C., Köbke, S., Geiger, F. MAPPIN'SDM – The Multifocal approach to sharing in Shared Decision Making. *PLoS ONE* April 2012, 7 (4) e34849.

Kriston L, Scholl I, Hölzel L, Simon D, Loh A, Härter M. 2010. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Education and Counseling* 80(1):94-9.

Krogstad, U., Hofoss, D. & Hjortdahl, P. 2004. Doctor and nurse perception of inter-professional co-operation in hospitals. *International Journal of Quality in Health Care* 16(6): 491-7.

Krogstrup, H. K.. 2011. *Kampen om evidens*. København: Hans Reitzels Forlag.

Krosnick, Jon, A. 1999. Survey research. *Annu. Rev. Psychol* 50: 537-67.

Sociale Udviklingscenter, 2000. *KUBI Kvalitetsudvikling gennem Brugerindflydelse*. Sociale udviklingscenter.

Kunnskapssenteret, 2009. *Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et generisk, kort spørreskema*.

Lambert, S.D, Loiselle, C.G., Macdonald, M.E. 2009. An in-dept exploration of information-seeking behaviour among individuals with cancer. *Cancer Nursing* 32 (1).

Lang, T.A., Hodge, M., Olson, V. & et al. 2004. Nurse-patient ratios. A systematic review on the effects of nurse staffing on patient, nurse employee, and hospital outcomes. *Journal of Nursing Administration* 34(7/8): 326-7.



- Langewitz, W. A., Loeb, Y., Nübling, M. & Hunziker, S. 2009. From patient talk to physician notes – comparing the content of medical interview with medical records in a sample of outpatients in internal medicine. *Patient Education and Counseling* 76: 336-40.
- Larsen, F. B., Ankersen, P. V.I & Poulsen, S.: *Hvordan har du det? 2010. Sundhedsprofil for region og kommuner. Voksne*. 2011, Aarhus. Center for Folkesundhed
- Légaré, F., Turcotte, S., Stacy, D. et al. 2012. Patients' perceptions of sharing in decisions. A systematic review of interventions to enhance shared decision making in routine clinical practice. *Patient* 5(1): 1-19.
- Legaré F, Moher D, Elwyn G, LeBlanc A, Gravel K. 2007. Instruments to assess the perception of physicians in the decision-making process of specific clinical encounters: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak* 7:16
- Legaré F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, et al. 2010. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst Rev*.
- Lev, E.L. 1997. Bandura's theory of self-efficacy: applications to oncology. *Sch Inq Nurs Pract* 11(1):21-37
- Lev EL, Owen SV 2000. Counseling women with breast cancer using principles developed by Albert Bandura. *Perspect Psychiatr Care* 36(4):131-138
- Lewin, S. A., Skea, Z. C., Entwistle, V., et al. 2001. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (review). *The Cochrane Database of Methodology Reviews* 2001(4): 1-59.
- Lindberg, M. J. H., Andersen, S. E., Christensen et al. 2008. Komplians ved behandling med lægemidler. *Ugeskrift for Læger* 170(22): 1912.
- Lorig KR, Sobel, DS, Ritter PL, Laurent, D, Hobbs, M. Effect of a self-management program for patients with chronic disease. *Effective Clinical Practice*, 4, 2001, pp. 256-262.
- Madsen, F., Ladelund, S., Linneberg, A. Hig levels of bed occupancy associated with increased inpatient and thirty-day hospital mortality in Denmark. *Health Affairs* 33(7) 1236-44.
- Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Sciences and Medicine*, 2000 ;51:1087-110
- Meropol NJ, Weinfurt KP, Burnett CB, et al. 2003. Perceptions of patients and physicians regarding phase in cancer clinical trials: implications for physician – patient communication. *J Clin Oncol* 21(13):2589-2596

Miller SM, American Psychological Association. *Handbook of Cancer Control and Behavioral Science: A Resource for Researchers, Practitioners, and Policy Makers*. 1st ed 2009, Washington, DC: American Psychological Association. xxiv, 652. 24.

Müller-Engelmann, M., Keller, H., Donner-Banzhoff, N. et al. 2011. Shared decision-making in medicine: The influence of situational treatment factors. *Patient Education and Counseling* 82: 240-6.

Mulley, A.G., Trimble, C., Elwyn, G. 2012. Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *British Medical Journal* 345, 8. November.

Nathorst-Böös, J., Munck, I.M.E., Eckerlund, I., Ekfeldt-Sandberg, C. 2001. An evaluation of the QSP and the QPP: two methods for measuring patient satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care* 13(3), 257-64.

Newman, K., Maylor, U. & Chansarkar, B. 2001. The nurse retention, quality of care and patient satisfaction chain. *International Journal of Health Care Quality Assurance* 14(2): 57-68.

Nielsen B. 2013. Patient-centered communication during oncology consultations: An investigation of patients' needs for information and communication at different stages of cancer. Ph.d. afhandling. Aarhus.

Nielsen BK, Mehlsen M, Jensen AB, Zachariae R. Cancer-related self-efficacy following a consultation with an oncologist. *Psychooncology*. 2013;22(9):209 -101

Nijman J, Hendriks M, Brabers A, de Jong J & Rademakers J (2014) Patient Activation and Health Literacy as Predictors of Health Information Use in a General Sample of Dutch Health Care Consumers, *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 19:8, 955-969.

Nutbeam D. Health Literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promot.Int.* 2000; 15(3):259-67.

O'Connor, A.O., Wennberg, J.E., Legare, F, et al. Toward the 'Tipping Point': Decision aids and informed patient choice. *Health Affairs* 2007; 26(3):716-25.

O'Connor AM. *User Manual – Decision Self-Efficacy Scale*. Ottawa: Ottawa Hospital Research Institute; © 1995 [modified 2002; cited 2014 10 01]

Ong LM, de Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: A review of the literature. *Soc Sci Med*. 1995 Apr;40(7):903-18.

Parle, M., Maguire, P., Heaven, C. The development of a training model to improve health professionals' skills, self-efficacy and outcome expectancies when communicating with cancer patients. *Social Sciences and Medicine* 44(2) 231-40.

Pedersen, A. Livskvalitet I sundhedsvæsenet. In: Zachariae B., Mehlsen MY. (eds). *Kræftens Psykologi. Psykologiske og sociale aspekter ved kræft*. Hans Reitzels forlag. København, 2004: 224-238.

Potter, S. J. & McKinlay, J. B. 2005. From a relationship to encounter: An examination of longitudinal and lateral dimensions in the doctor-patient relationship. *Social Science and Medicine* 61: 465-79.

Preference Collaborative Review Group. 2008. Patients' preferences with randomised trials: Systematic review and patient level meta-analysis. *British Medical Journal* 337: a1864.

Rains, S. A. 2008. Seeking health information in the information age: The role of internet self-efficacy. *Western Journal of Communication* 72(1): 1-18.

Region Midtjylland. 2014. *Sundhedsplan. Fælles ansvar for sundhed*. Viborg: Region Midtjylland.

Region Midtjylland. 2014a. *Projektbeskrivelse og procesplan til udvikling af indikatorer for behandling på patientens præmisser*. 1. juli 2014.

Reeves, S., Zwarenstein, M., Goldman, J. et al. 2009. Interprofessional education: Effects on professional practice and health care outcomes (review). *The Cochrane Library* (1).

Riiskjær, E. 2014. *Patienten som partner. En nødvendig idé med ringe plads*. Syddansk Universitetsforlag.

Riiskjær, E., Ammentorp, J., Nielsen, J.F., Kofoed, P.E.. Semi-customizing patient surveys – linking results and organizational conditions. *International Journal for Quality in Health Care*. 2011

Robertson, R & Jochelson, K . 2006. *Interventions that change clinician behaviour: mapping the literature*. - National Institute of Clinical Excellence.

Robinson JD, Hoover DR, Venetis MK, Kearney TJ, Street RL, Jr. Consultations between patients with breast cancer and surgeons: A pathway from patient-centered communication to reduced hopelessness. *J Clin Oncol*. 2013 Jan 20;31(3):351-8

Rodwell CM. An analysis of the concept of empowerment. *J Adv Nurs* 1996;23:305-13.

Roter DL. *Doctors Talking with Patients/Patients Talking with Doctors: Improving Communication in Medical Visits*. 1993:xii, 203 s.

Ryhänen, A.M., Rankinen, S., Siekkinen, M. et al. 2012. The impact of an empowering Internet-based Breast Cancer Patient Pathway programme on breast cancer patients' knowledge: A randomised control trial. *Patient Education and Counseling* 88: 224-31.

Salutz, J. W. & Albedaiwi W. 2004. Interpersonal continuity of care and patient satisfaction: A critical review. *Annals of Family Medicine* 2(5): 445-51.

Sherpherd, HL Barratt, A, Trevena, Lj. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: A cross-over trial. *Patient Education and Counseling*. 2011 84, 379–385.

Sofaer, S. 2009. Navigating poorly charted territory. Patient dilemmas in health care “non systems”. *Medical Care Research and Review* 66(1): 755-935.

Schilling, P.L., Cambell, D.A., Englesbe, M.J., Davis, M.M. 2010. A comparison of In-hospital mortality risk conferred by high hospital occupancy, differences in nurse staffing levels, weekend admissions, and seasonal influenza. *Medical Care* 48(3).

Schulz PJ & Nakamoto K. 2013. Health literacy and patient empowerment in health communication: The importance of separating conjoined twins. *Patient Education and Counseling* 90(1): 4–11.

Sexton, J. B., Berenholtz, S. M., Goeschel, C. A., & et al. 2011. Assessing and improving safety climate in a large cohort of intensive care units. *Critical care medicine*, 39(5): 934-9.

Simon D, Loh A, Härter M. 2007. Measuring (shared) decision-making – a review of psychometric instruments. *Z Arztl Fortbild Qualitatssich* 101:259–67

Stacey D, Légaré F, Col NF, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2014;(1):CD001431.

Starrin, B. Empowerment som tankemodell. I: Forsberg, E. & Starrin, B. (eds.) *Frigörande kraft – empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv*. Stockholm: Gothia, 1997: 9-32.

Stone, S. 2008. A retrospective evaluation of the impact of the planetree patient-centered model of care on inpatient quality outcomes. *Herd* 1(4): 55-69.

Sundhedsstyrelsen. 2005. *Kronisk sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund – Forudsætninger for det gode forløb*. København: Sundhedsstyrelsen.

Sveriges Kommuner och Landsting. 2014. *Befolkningsundersökning. Vårdbarometern. Befolkningens attityder till, kunskaper om och förväntningar på hälso- och sjukvården*

Tsulukidzea, M., Durandb, M.A., Barra, P.J., Mead, T. Glyn Elwyna, T.G. 2014. Providing recording of clinical consultation to patients – A highly valued but underutilized intervention: A scoping review. *Patient Education and Counselling* 95 (3): 297–304

Unruh, L. 2008. Nurse staffing and patient, nurse and financial outcomes. *American Journal of Nursing* 108: 62-71.

Ünver & Atzori (2013) Support USers To Access INformation and Services. Document D3.2 – Questionnaire for Patient Empowerment Measurement Version 1.0

Vahey, D.C., Aiken, L.H., Sloane, D.M. 2004. Nurse burnout and patient satisfaction. *Medical Care* 42(2): II-57-II-66.

ViBIS, Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. 2013. *Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En kvalitativ undersøgelse.*

ViBIS, Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. 2014. *Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt ansatte på hospitaler*

Wahl, A.K. & Hanestad, B.R. 2004, *Måling av livskvalitet i klinisk praksis: en innføring* Fagbokforlaget, Oslo.

Weingart, S.N., Zhu, J., Chiappetta et al. 2011. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. *International Journal for Quality in Health Care* 23(3): 269-277.

Wennberg, J.E. 2010. *Tracking Medicine: A Researcher's Quest to Understand Health Care.* New York: Oxford University Press.

Wigersma L, Brabers A, Reitsma M, Jong JD 2011. Transparantie is niet zichtbaar: onderzoek naar opvattingen over vraagsturing in de zorg. *Medisch Contact* 66 (45):2776–2778.

Williams, B., Coyle, J. & Healy, D. 1998. The meaning of patient satisfaction: An explanation of high reported levels. *Social Science and Medicine* 47(9): 1351-9.

Yeager, S. 2005. Interdisciplinary collaboration: The heart and soul of health care. *Critical Care Nursing* 17: 143-8.

Yngre Læger. 2014. *Vi behandler mennesker – ikke kun sygdomme.* Bilag: Undersøgelse omkring patientkontakt. Sammenfatningsrapport dateret 5. februar 2014. København: Yngre læger.

Zimmermann, C., Piccolo, Linda del and Finset, Arnstein. Cues and concerns by patients in medical consultations: A literature review. *Psychological Bulletin* 2007, 133 (3) 438-63.

# Bilag 1. Samling af udvalgte skalaer i litteraturen

## Patienten

- The European Health Literacy Survey (HLS-EU-Q16)
- The self-efficacy for managing chronic disease 6-item scale
- The Decision Self-efficacy Scale
- The Control Preferences Scale (CPS)
- Spørgeguide til afdækning af patient information seeking
- The Patient Activation Measure (PAM)
- The Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC-S)
- Kunnskapscenterets 26 spørgsmål om patienterfaringer
- SF-36
- WHOQOL-BREF
- The D3.2 Questionnaire for Patient Empowerment Measurement
- Spørgsmål fra de nationale undersøgelser af patientoplevelser

## Beslutningsprocessen

- The 9-item Shared Decision Making Questionnaire
- The patient partnership in Care questionnaire (PPiC)
- The Brief Illness Perception Questionnaire
- The information needs Questionnaire
- Weingarts skema til klassifikation af involvering
- The perceived involvement in care scale (PICS)
- Cardiff The questions on involvement
- Kaspers temaer omkring fælles beslutningstagen

## De ansatte

- The Revised Nursing Work Index
- Edvardsons kulturmåleredskab (patienter og ansatte)
- The Safety Attitudes Questionnaire
- De ansattes self-efficacy spørgsmål overfor SDM
- Måleredskab til måling af det tværfaglige samarbejdes kvalitet

## Konteksten

- Organisatoriske rammetemaer
- Det tværfagliges arbejdes kvalitet

## The European Health Literacy Survey (HLS-EU-Q16)

Kilde: HLS-EU CONSORTIUM (2012): COMPARATIVE REPORT OF HEALTH LITERACY IN EIGHT EU MEMBER STATES. THE EUROPEAN HEALTH LITERACY SURVEY HLS-EU , ONLINE PUBLICATION: [HTTP://WWW.HEALTH-LITERACY.EU](http://www.health-literacy.eu)

På en skala fra meget svært til meget let, **hvor let** vil du så sige, det er at:  
(Sæt kun en ring for hvert udsagn. Hvis du vælger at sætte ring om 'ved ikke' fortæller du, at du ikke ved, om det vil være let eller svært for dig)

		Meget svært	Svært	Let	Meget let	Ved ikke
1.	Finde information om behandling af sygdomme, du vil vide mere om?	1	2	3	4	5
2.	Finde ud af, hvor du kan få professionel hjælp, når du er syg? (fx af en læge, på apoteket, af en psykolog)	1	2	3	4	5
3.	Forstå, hvad din læge siger til dig?	1	2	3	4	5
4.	Forstå din læges eller apotekets vejledning om, hvordan du skal tage din medicin?	1	2	3	4	5
5.	Vurdere, om du har brug for en anden læges vurdering?	1	2	3	4	5
6.	Bruge den information, du får fra lægen, til at træffe beslutninger om din sygdom?	1	2	3	4	5
7.	Følge vejledning fra din læge eller fra apoteket?	1	2	3	4	5
8.	Finde information om, hvad man kan gøre ved psykiske problemer som stress og depression?	1	2	3	4	5
9.	Forstå sundhedsadvarsler om fx rygning, lav fysisk aktivitet eller stort alkoholforbrug?	1	2	3	4	5
10.	Forstå, hvorfor du bør få foretaget helbredsundersøgelser? (fx scanning, blodsuktermåling, blodtryksmåling)	1	2	3	4	5
11.	Vurdere, om informationer om sundhedsrisici i medierne er troværdige? (fx aviser, tv, internet, brochurer eller andre medier)	1	2	3	4	5
12.	Beslutte på basis af information i medierne, hvordan du kan beskytte dig selv mod sygdom?	1	2	3	4	5
13.	Finde oplysninger om vaner, der er gode for din psykiske trivsel? (fx meditation, motion, gåture, pilates etc.)	1	2	3	4	5
14.	Forstå råd om sundhed fra familie eller venner?	1	2	3	4	5
15.	Forstå information i medierne om, hvordan du bliver sundere?	1	2	3	4	5
16.	Vurdere, hvordan dine daglige vaner har indflydelse på din sundhed? (fx rygning, drikke- og spisevaner, motion etc.)	1	2	3	4	5





# The Decision Self-Efficacy Scale

Kilde: O'Connor AM. User Manual – Decision Self-Efficacy Scale. Ottawa: Ottawa Hospital Research Institute; © 1995 [modified 2002; cited 2014 10 01]

## My confidence in making an informed choice

Below are listed some things involved in making an informed choice. Please show how confident you feel in doing these things by circling the number from 0 (not at all confident) to 4 (very confident) for each item listed below.

I feel **confident** that I can:

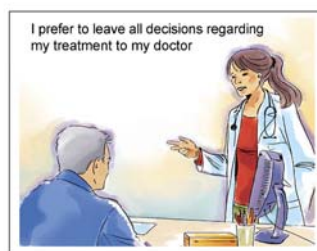
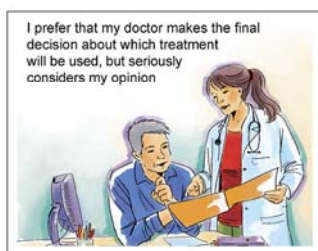
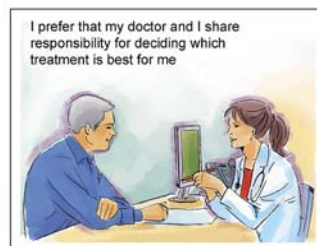
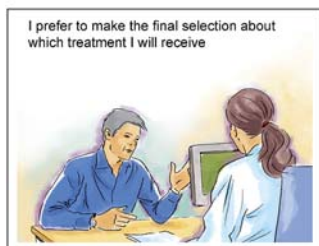
- |     |                                                               |                             |   |   |   |   |   |                       |
|-----|---------------------------------------------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|---|-----------------------|
| 1.  | Get the facts about the medication choices available to me    | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 2.  | Get the facts about the benefits of each choice               | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 3.  | Get the facts about the risks and side effects of each choice | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 4.  | Understand the information enough to be able to make a choice | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 5.  | Ask questions without feeling dumb                            | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 6.  | Express my concerns about each choice                         | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 7.  | Ask for advice                                                | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 8.  | Figure out the choice that best suits me                      | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 9.  | Handle unwanted pressure from others in making my choice      | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 10. | Let the clinic team know what's best for me                   | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |
| 11. | Delay my decision if I feel I need more time                  | <b>not at all confident</b> | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | <b>very confident</b> |

## The Control Preference Scale (CPS)

Kilde: Degner LF, Sloan JA, Venkatesh P: The control preferences scale. *Can J Nurs Res* 1997, 29(3):21–43.

To score the completed scale, use the top 2 preferred cards to determine which of the following 6 categories the patient falls into:

Where Card A = most active role, Card B = active role, Card C = collaborative role, Card D = passive role, and Card E = most passive role, there are 8 valid top 2 ordered pairings and 6 valid coded responses possible for these top two preferred card statements.



Hvilken af følgende udsagn passer bedst på dig? (sæt kun ring om et tal)

Jeg foretrækker selv at træffe den endelige beslutning omkring min behandling	1
Jeg foretrækker selv at træffe den endelige beslutning omkring min behandling efter grundigt at have overvejet lægens anbefaling	2
Jeg foretrækker, at lægen og jeg deler ansvaret for at beslutte hvilken behandling der er bedst for mig	3
Jeg foretrækker, at lægen træffer den endelige beslutning omkring min behandling, men at lægen lytter til mine overvejelser	4
Jeg foretrækker at lade alle beslutninger omkring min behandling være op til min læge	5

## Information seeking behaviour

Kilde: Lambert, S.D, Loiselle, C.G., Macdonald, M.E. 2009. An in-dept exploration of information-seeking behaviour among individuals with cancer. Cancer Nursing 32 (1).

Examples of Questions and Probes Included in the Semistructured Interview Guide (Qualitative)

What importance do you give to seeking information about cancer?

How did you seek information about cancer?

### Probes:

- What are some strategies you use to obtain information?
- Who or what has been most/least helpful in obtaining the cancer-related information you are seeking?
- What type of information related to your cancer have you been searching or wanting to obtain since your diagnosis?

### Probes:

- How do you want the information about cancer to be presented (written, oral, both, other)?
- Could you give me an example, typically, what type of information do you prefer to search for?
- How much information related to your illness do you prefer to search for?

### Probes:

- Do you feel you limit the amount of information that you search or accept? If yes, How?
- Is there some information that you prefer to avoid altogether? What type of information?
- What are some reasons that lead you to seek information?

### Probes:

- What was your goal to seek information?
- How did you use the information that you sought?

## **Patient Activation Measure (PAM)**

**Kilde: Hibbard, J.H., Stockard, J., Mahoney, E. R., Tusler, M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): Conceptualizing and Measuring Activation in Patients and Consumers. Health Services Research 39:4, Part I, 2004**

**Svartyper: four categories of degrees of agreement. Disagree or strongly disagree, Agree Strongly agree**

### **Items:**

How much do you know about why you are supposed to take each of your prescribed medicines?

Taking an active role in my own care is the most important factor in determining my health and ability to function.

How much do you know about the lifestyle changes, like diet and exercise, that are recommended for your condition?

How much do you know about the nature and causes of your health condition(s)?

How confident are you that you can tell your health care provider concerns you have even when he/she does not ask?

How much do you know about how to prevent further problems with your condition?

Even if I make the changes in diet and exercise recommended for my condition, it won't make any difference to my health.

How much do you know about self-treatment approaches for your condition?

How much do you know about the medical treatment options available for your condition?

How confident are you that you can find trustworthy sources of information about your health condition and your health choices?

How confident are you that you can follow through on medical treatments you need to do at home?

How confident are you that you can identify when it is necessary to get medical care and when you can handle the problem yourself?

How confident are you that you can take actions that will help prevent or minimize some symptoms or problems associated with your condition?

How confident are you that you can follow through on medical recommendations your health care provider makes such as changing your diet or doing regular exercise?

To what extent are you able to handle symptoms on your own at home?

How well have you been able to maintain these lifestyle changes?

To what extent have you made the changes in your lifestyle, like diet and exercise, that are recommended for your condition?

Maintaining the lifestyle changes that have been recommended for my condition is too hard to do on a daily basis.

Even if I'm dissatisfied, it is usually too much of a hassle to change health care providers.

How confident are you that you can figure out solutions when new situations or problems arise with your condition?

How confident are you that you can keep the symptoms of your disease from interfering with the things you want to do?

## The Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC-5)

**Kilde: Cramm JM, Nieboer AP. Factorial validation of the Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) and PACIC short version (PACIC-5) among cardiovascular disease patients in the Netherlands. Health Qual Life Outcome. 2012; 10: 104.**

De følgende spørgsmål omhandler den hjælp, du får af sundhedsprofessionelle i forbindelse med din sygdom. Tænk på den behandling du har fået i løbet af de seneste 6 måneder. Med behandling menes fx den medicinske behandling, undervisning, diætvejledning og træning. Det gælder både i kommunen, hos den praktiserende læge, på hospitalet og andre klinikker.

Når jeg i løbet af **de seneste 6 måneder** har været til behandling eller kontrol for min sygdom... (sæt kun en ring for hvert udsagn)

	<b>Aldrig</b>	<b>Som regel ikke</b>	<b>Nogle gange</b>	<b>For det meste</b>	<b>Altid</b>
1. Har jeg fået mulighed for at overveje forskellige behandlingsmuligheder	1	2	3	4	5
2. Har jeg følt mig tryk ved, at min behandling var godt tilrettelagt	1	2	3	4	5
3. Har jeg fået hjælp til at sætte konkrete mål for, hvordan jeg forbedrer mine kost- eller motionsvaner	1	2	3	4	5
4. Har jeg fået en kopi af min behandlingsplan	1	2	3	4	5
5. Er jeg blevet opfordret til at deltage i en gruppe eller på et kursus, hvor jeg kan få hjælp til at leve med min sygdom	1	2	3	4	5
6. Er jeg blevet stillet spørgsmål om mine sundhedsvaner, enten direkte eller via et spørgeskema	1	2	3	4	5
7. Har jeg fået hjælp til at lave en behandlingsplan, som jeg kan gennemføre i min hverdag	1	2	3	4	5
8. Har jeg fået hjælp til at forberede mig på, hvordan jeg kan leve med min sygdom selv i vanskelige perioder	1	2	3	4	5
9. Er jeg blevet spurgt om, hvordan min sygdom påvirker mit liv	1	2	3	4	5
10. Har sundhedsprofessionelle kontaktet mig efterfølgende for at høre, hvordan det går	1	2	3	4	5
11. Har jeg fået forklaret, hvordan mine besøg hos andre læger, fx øjenlæge eller en anden speciallæge, har gavnet min behandling	1	2	3	4	5

## Pasienterfaringer i spesialhelsetjenesten

**Kilde: Pasienterfaringer i spesialisthelsetjenesten. Et genrisk, kort skema. Nota fra Kunnskapssenteret september 2009**

Spørsmål	Gens. Score	Rang på viktighet
Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av behandlingen på institusjonen?	4,23	1
Har du tillit til behandlernes faglige dyktighet?	4,23	1
Var hjelpen og behandlingen du fikk på institusjonen, alt i alt, tilfredsstillende?	4,20	2
Mener du at du på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?	4,13	3
Snakket behandlerne til deg slik at du forsto dem?	4,13	3
Opplevde du at behandlingen var tilpasset din situasjon?	4,13	3
Fikk du tilstrekkelig informasjon om din diagnose / dine plager?	4,02	4
Opplevde du at behandlerne var interessert i din beskrivelse av egen situasjon?	4,01	5
Fikk du nok tid til samtale og kontakt med behandlerne?	3,94	6
I hvilken grad opplevde du at behandlerne hadde omsorg for deg?	3,93	7
Måtte du vente for å få tilbud ved institusjonen?	3,85	8
Fikk du vite det du syntes var nødvendig om hvordan prøver, tester eller undersøkelser skulle foregå?	3,83	9
Opplevde du at institusjonen forberedte deg på tiden etter at behandlingen der var avsluttet?	3,83	9
Var du involvert i avgjørelser som angikk din behandling?	3,76	10
Opplevde du at institusjonens arbeid var godt organisert?	3,73	11
Har du tillit til det øvrige personalets faglige dyktighet?	3,73	11
Snakket det øvrige personalet til deg slik at du forsto dem?	3,69	12
Synes du institusjonen har samarbeidet godt med andre offentlige tjenester (for eksempel fastlege, NAV eller hjemmesykepleie)?	3,63	13
Opplevde du at det øvrige personalet hadde omsorg for deg?	3,55	14
Fikk du inntrykk av at institusjonens utstyr var i god stand?	3,48	15
Opplevde du at det øvrige personalet var interessert i din beskrivelse av egen situasjon?	3,40	16
Fikk du inntrykk av at institusjonen for øvrig var i god stand?	3,39	17
Fikk du nok tid til samtale og kontakt med det øvrige personalet?	3,30	18

## SF-36 Selv-vurderet helbred

Kilde: Bjerne JB, Thunedborg K, Kristensen TS, Modvig J, Bech P. The Danish SF-36 Health Survey: translation and preliminary validity studies. J Clin Epidemiol. 1998 Nov;51(11):991-9

Dette spørgeskema handler om din opfattelse af dit helbred.

Oplysningerne vil give et overblik over, hvordan du har det, og hvor godt du er i stand til at udføre dine daglige gøremål.

Besvar hvert spørgsmål ved at sætte kryds ved det svar, der passer bedst på dig. Hvis du er i tvivl om, hvordan du skal svare, svar da venligst så godt du kan.

---

### 1. Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?

(Sæt kun ét kryds)

- Fremragende .....  1
- Vældig godt .....  2
- Godt .....  3
- Mindre godt .....  4
- Dårligt .....  5

---

### 2. Sammenlignet med for ét år siden, hvordan er dit helbred alt i alt nu?

(Sæt kun ét kryds)

- Meget bedre nu end for ét år siden .....  1
- Noget bedre nu end for ét år siden .....  2
- Nogenlunde det samme .....  3
- Noget dårligere nu end for ét år siden .....  4
- Meget dårligere nu end for ét år siden .....  5



3. De følgende spørgsmål handler om aktiviteter i dagligdagen. Er du på grund af dit helbred begrænset i disse aktiviteter? I så fald, hvor meget?

(Sæt ét kryds i hver linje)

	Ja, meget begræn- set	Nej, lidt begræn- set	Nej, slet ikke begræn- set
<b>Krævende aktiviteter</b> , som fx at løbe, løfte tunge ting, deltage i anstrengende sport	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
<b>Lettere aktiviteter</b> , såsom at flytte et bord, støvsuge eller cykle	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
At løfte eller bære dagligvarer	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
At gå <b>flere</b> etager op ad trapper	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
At gå <b>én</b> etage op ad trapper	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
At bøje sig ned eller gå ned i knæ	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Gå <b>mere end én kilometer</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Gå <b>nogle hundrede meter</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Gå <b>100 meter</b>	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
Gå i bad eller tage tøj på	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

4. Har du inden for de sidste 4 uger haft nogen af følgende problemer med dit arbejde eller andre daglige aktiviteter på grund af dit fysiske helbred?

(Sæt ét kryds i hver linje)

	JA	NEJ
Jeg har skåret ned på den <b>tid</b> , jeg bruger på arbejde eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Jeg har <b>nået mindre</b> , end jeg gerne ville	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Jeg har været begrænset i hvilken <b>slags</b> arbejde eller andre aktiviteter, jeg har kunnet udføre	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Jeg har haft <b>besvær</b> med at udføre mit arbejde eller andre aktiviteter (fx krævede det en ekstra indsats)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

**5. Har du inden for de sidste 4 uger haft nogen af følgende problemer med dit arbejde eller andre daglige aktiviteter på grund af følelsesmæssige problemer?**

(Sæt ét kryds i hver linje)

	JA	NEJ
Jeg har skåret ned på den <b>tid</b> , jeg bruger på arbejde eller andre aktiviteter	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Jeg har <b>nået mindre</b> , end jeg gerne ville	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2
Jeg har udført mit arbejde eller andre aktiviteter mindre <b>omhyggeligt</b> , end jeg plejer	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2

---

**6. Inden for de sidste 4 uger hvor meget har dit fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer vanskeliggjort din kontakt med familie, venner, naboer eller andre?**

(Sæt kun ét kryds)

Slet ikke .....	<input type="checkbox"/> 1
Lidt .....	<input type="checkbox"/> 2
Noget .....	<input type="checkbox"/> 3
En hel del .....	<input type="checkbox"/> 4
Virkelig meget .....	<input type="checkbox"/> 5

---

**7. Hvor stærke fysiske smerter har du haft i de sidste 4 uger?**

(Sæt kun ét kryds)

Ingen smerter .....	<input type="checkbox"/> 1
Meget lette smerter .....	<input type="checkbox"/> 2
Lette smerter .....	<input type="checkbox"/> 3
Middelstærke smerter .....	<input type="checkbox"/> 4
Stærke smerter .....	<input type="checkbox"/> 5
Meget stærke smerter.....	<input type="checkbox"/> 6

**8. Inden for de sidste 4 uger hvor meget har fysiske smerter vanskeliggjort dit daglige arbejde (både arbejde uden for hjemmet og husarbejde)?**

**(Sæt kun ét kryds)**

- Slet ikke .....  1
- Lidt .....  2
- Noget .....  3
- En hel del .....  4
- Virkelig meget .....  5
- 

**9. Disse spørgsmål handler om, hvordan du har haft det i de sidste 4 uger. Hvor stor en del af tiden i de sidste 4 uger?**

**(Sæt ét kryds i hver linje)**

- |                                                          | Hele tiden                 | Det meste af tiden       | En del af tiden            | Noget af tiden             | På intet tidspunkt                                    |
|----------------------------------------------------------|----------------------------|--------------------------|----------------------------|----------------------------|-------------------------------------------------------|
| har du følt dig veloplagt og fuld af liv?                | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du været meget nervøs?                               | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du været så langt nede, at intet kunne opmuntre dig? | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du følt dig rolig og afslappet?                      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du været fuld af energi?                             | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du følt dig trist til mode?                          | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du følt dig udslidt?                                 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du været glad og tilfreds?                           | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |
| har du følt dig træt?                                    | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6 |

**10. Inden for de sidste 4 uger, hvor stor en del af tiden har dit fysiske helbred eller følelsesmæssige problemer gjort det vanskeligt at se andre mennesker**  
(fx besøge venner, slæggtninge osv.)?

(Sæt kun ét kryds)

- Hele tiden .....  1
- Det meste af tiden .....  2
- Noget af tiden .....  3
- Lidt af tiden .....  4
- På intet tidspunkt .....  5
- 

**11. Hvor rigtige eller forkerte er de følgende udsagn for dit vedkommende?**

(Sæt ét kryds i hver linie)

- |                                                     | Rigtigt                    | Over-<br>vejende<br>rigtigt | Ved<br>ikke                | Over-<br>vejende<br>forkert | Helt<br>forkert            |
|-----------------------------------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|-----------------------------|----------------------------|
| Jeg bliver nok lidt lettere syg end andre           | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2  | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4  | <input type="checkbox"/> 5 |
| Jeg er lige så rask som enhver anden,<br>jeg kender | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2  | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4  | <input type="checkbox"/> 5 |
| Jeg forventer, at mit helbred bliver dårligere      | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2  | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4  | <input type="checkbox"/> 5 |
| Mit helbred er fremragende                          | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2  | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4  | <input type="checkbox"/> 5 |

## Selv-vurderet helbred

### WHOQoL BREF

**Kilde: Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. Qual Life Res. 2004 Mar;13(2):299-310.**

Du bedes læse spørgsmålet, overveje hvad du synes og sætte cirklen omkring det tal, der passer bedst.

	Meget dårligt	Dårligt	Hverken godt eller dårligt	Ret godt	Særdeles godt
1. Hvordan vil du bedømme din livskvalitet?	1	2	3	4	5

	Meget utilfreds	Utilfreds	Hverken tilfreds eller utilfreds	Ret tilfreds	Særdeles tilfreds
2. Hvor tilfreds er du med dit helbred?	1	2	3	4	5

De følgende spørgsmål handler om **hvor meget** du har oplevet visse ting inden for de sidste to uger.

	Slet ikke	Lidt	En del	Meget	Særdeles meget
3. I hvilket omfang føler du at (fysiske) smerter forhindrer dig i at gøre de ting du skal?	1	2	3	4	5
4. I hvilken grad har du brug for lægebehandling for at kunne fungere i dagligdagen?	1	2	3	4	5
5. Hvor meget nyder du livet?	1	2	3	4	5
6. I hvilken grad opfatter du dit liv som meningsfyldt?	1	2	3	4	5
7. Hvor godt er du i stand til at koncentrere dig?	1	2	3	4	5
8. Hvor tryk føler du dig i dagligdagen?	1	2	3	4	5
9. I hvilken grad oplever du dine fysiske omgivelser som belastende?	1	2	3	4	5

I det følgende bedes du svare på, i **hvilket omfang (hvilken grad)** du har oplevet eller været i stand til at udføre bestemte ting i de sidste 2 uger.

	<b>Slet ikke</b>	<b>Lidt</b>	<b>Nogen- lunde</b>	<b>For det meste</b>	<b>I aller- højeste grad</b>
10. Har du energi nok til at klare dagligdagen?	1	2	3	4	5
11. Er du i stand til at acceptere din krops udseende?	1	2	3	4	5
12. Har du penge nok til at dække dine behov?	1	2	3	4	5
13. Hvor tilgængelig for dig er den information du har brug for i din hverdag?	1	2	3	4	5
14. Har du haft muligheder for at dyrke fritids-aktiviteter?	1	2	3	4	5
	<b>Meget dårligt</b>	<b>Dårligt</b>	<b>Hverken godt eller dårligt</b>	<b>Ret godt</b>	<b>Særde- les godt</b>
15. Hvor godt kan du komme omkring?	1	2	3	4	5

I de følgende spørgsmål skal du svare på **hvor tilfreds** du har været i forbindelse med visse aspekter i dit liv inden for de sidste to uger.

	<b>Meget utilfreds</b>	<b>Utilfreds</b>	<b>Hverken tilfreds eller utilfreds</b>	<b>Ret til- freds</b>	<b>Særde- les til- freds</b>
16. Hvor tilfreds er du med din søvn?	1	2	3	4	5
17. Hvor tilfreds er du med din evne til at udføre daglige gøremål?	1	2	3	4	5
18. Hvor tilfreds er du med din arbejdsindsats?	1	2	3	4	5
19. Hvor tilfreds er du med dig selv?	1	2	3	4	5
20. Hvor tilfreds er du med dit forhold til andre mennesker?	1	2	3	4	5

	<b>Meget utilfreds</b>	<b>Utilfreds</b>	<b>Hverken tilfreds eller util- freds</b>	<b>Ret til- freds</b>	<b>Særdeles tilfreds</b>
21. Hvor tilfreds er du med dit seksual- liv?	1	2	3	4	5
22. Hvor tilfreds er du med den støtte du får fra dine venner?	1	2	3	4	5
23. Hvor tilfreds er du med dine bolig- forhold?	1	2	3	4	5
24. Hvor tilfreds er du med din adgang til sundhedsydelse?	1	2	3	4	5
25. Hvor tilfreds er du med dine trans- portmuligheder?	1	2	3	4	5

Det følgende spørgsmål handler om **hvor ofte** du har haft negative følelser inden for de sidste to uger.

	<b>Aldrig</b>	<b>Ikke så ofte</b>	<b>Jævnligt</b>	<b>Temme- lig ofte</b>	<b>Altid</b>
26. Hvor ofte har du negative følelser som f.eks. nedtrykthed, fortvivlelse, angst, depression?	1	2	3	4	5

## The D3.2 Questionnaire for Patient Empowerment Measurement

Kilde: Ünver & Atzori (2013) Support USers To Access INformation and Services. Document D3.2 – Questionnaire for Patient Empowerment Measurement  
Version 1.0

2. How much of the health information that you receive from healthcare professionals **during face-to-face visits** do you understand?

1 (none)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (all)	Unable to respond
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	----------	-------------------

3. How much of the health information from test results and medical reports you receive **electronically or on paper** do you understand?

1 (none)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (all)	Unable to respond
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	----------	-------------------

4. How much of the health information from **other health-related sources** such as websites, books, etc. do you understand?

1 (none)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (all)	Unable to respond
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	----------	-------------------

5. How much are you aware of the **warning signs/symptoms** related to your health?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)	Unable to respond
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------	-------------------

If the respondent's answer to the 1<sup>st</sup> question is "NO", they shouldn't be asked the questions 6, 7, and 8.

6. How much do you understand the **impact** of your disease in terms of **life-style adaptations**?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)	Unable to respond
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------	-------------------

7. How much do you think you are aware of the possible **progression of your disease**?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)	Unable to respond
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------	-------------------

8. How **well-informed** do you think you are about the **treatment options** regarding your disease?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)	Unable to respond
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------	-------------------

9. How often do you check your general health **when you are feeling alright**?

1 (never)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (always)	Unable to respond
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------	-------------------

10. How promptly do you **follow up on any warning signs** about your health?

1 (never)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (immediately)	Unable to respond
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	------------------	-------------------



11. How much of the **life-style related advice** you receive from healthcare professionals do you follow?

1 (none)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (all)
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	----------

Unable to respond
-------------------

12. Do you take your **medication** exactly as prescribed?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

Unable to respond
-------------------

13. How often do you record data of **health monitoring activities** suggested to you by healthcare professionals?

1 (never)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (always)
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------

Unable to respond
-------------------

14. How often do you read your available test results or medical reports **before going to face-to-face consultations** with your doctor?

1 (never)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (always)
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------

Unable to respond
-------------------

15. Do you **think of questions in advance** that you want to ask your doctor during face-to-face consultations?

1 (never)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (every time)
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	-----------------

Unable to respond
-------------------

16. Do you look for **additional information** regarding your health?

1 (never)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (always)
-----------	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------

Unable to respond
-------------------

17. How much say do you think you have in making **decisions regarding your treatment**?

1 (none)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)
----------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

Unable to respond
-------------------

18. To what extent do you feel **able to draw your healthcare professionals' attention** to the issues that are a priority for you?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

Unable to respond
-------------------

19. How much does your treatment plan reflect **your preferences and choices**?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

Unable to respond
-------------------

20. How satisfied are you with **your relationship with the healthcare professionals** you regularly interact?

1 (not at all)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (entirely)
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------

Unable to respond
-------------------

## The 9-item Shared Decision Making Questionnaire

Kilde: Kriston L, Scholl I, Hölzel L, Simon D, Loh A, Härter M. 2010. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Educ Couns* 80(1):94-9.

### The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9)

*[Example]* Please indicate which health complaint/problem/illness the consultation was about:

*[Example]* Please indicate which decision was made:

Nine statements related to the decision-making in your consultation are listed below. For each statement please indicate how much you agree or disagree.

<b>1. My doctor made clear that a decision needs to be made.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2. My doctor wanted to know exactly how I want to be involved in making the decision.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3. My doctor told me that there are different options for treating my medical condition.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4. My doctor precisely explained the advantages and disadvantages of the treatment options.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5. My doctor helped me understand all the information.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6. My doctor asked me which treatment option I prefer.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7. My doctor and I thoroughly weighed the different treatment options.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8. My doctor and I selected a treatment option together.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>9. My doctor and I reached an agreement on how to proceed.</b>	completely disagree	strongly disagree	somewhat disagree	somewhat agree	strongly agree	completely agree
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Patient Partnership in Care Questionnaire (PPiC)

**Kilde: Powell R, Powell H, Baker L and Greco M 2009. Patient Partnership in Care: A new instrument for measuring patient–professional partnership in the treatment of long-term conditions. Journal of Management & Marketing in Healthcare. VOL. 2 NO. 4. PP 325–342**

As a result of your visit to the doctor/health professional today, how would you rate the following (poor, fair, good, very good or excellent):

4. The ability of your doctor/health professional to ask you what you wanted to talk about
5. The ability of your doctor/health professional to give you the information you wanted to know
6. The opportunity to talk about your concerns and fears
7. The ability of your doctor/health professional to really listen to you
8. Your understanding of your health condition
9. Your doctor/health professional/s understanding of your personal situation when discussing your care
10. Your understanding of how your health care will be managed as a result of today's visit
11. Your doctor/health professional's support in helping you feel you can manage your care
12. The information given to you by your doctor/health professional about how to get answers to future questions
13. Your doctor/health professional's follow up on your health care from your last visit
14. Your partnership with your doctor/health professional in your care

Using the visual scales provided, please rate Questions 12–16 from 0 (not confident) to 10 (very confident)

After seeing your doctor/health professional today:

15. How confident are you that you can carry out what you and your doctor/health professional planned today?
16. How important is it for you to maintain and improve your health?
17. How confident are you that you can cope with your health condition in a day-to-day situation?
18. How confident are you that the doctor/health professional will follow up on the plans you made today?
19. How confident are you that you can do things to care for yourself?

Do you have any comments on things you and your doctor/health professional could do to help you to further manage your condition?

What extra support would be useful to you (eg information, training, equipment or support groups)?

The following questions give us general information about the range of people who filled in this survey. This information will not be used to identify you and will remain confidential.

- How old are you?
- Are you female/male?
- How often have you seen this doctor/health professional? (First visit/More than once)
- Have you completed an 'expert patient programme' self-management course? (Yes/No)

# The Brief Illness Perception Questionnaire

Kilde: Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ). *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637

Ved hvert spørgsmål bedes du venligst sætte en ring omkring det tal, som stemmer bedst overens med din oplevelse.

---

1. Hvor meget påvirker din sygdom dit liv?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Slet ingen påvirkning									Alvorlig påvirkning

---

2. Hvor lang tid tror du, at du vil være syg?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Meget kort tid									Altid

---

3. Føler du, at du har kontrol over din sygdom?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ingen kontrol overhovedet									Meget stor kontrol

---

4. Tror du, behandlingen kan indvirke positivt på din sygdom?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nej, slet ikke									Ja, i høj grad

---

5. I hvor høj grad oplever du symptomer pga. din sygdom?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Slet ingen symptomer									Mange alvorlige symptomer

---

6. Er du bekymret over din sygdom?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Slet ikke bekymret									Meget bekymret

---

7. Føler du, at du forstår din sygdom?

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Forstår den slet ikke									Forstår den meget klart

---

8. Påvirker din sygdom dig følelsesmæssigt? (dvs. gør den dig vred, bange, urolig eller deprimeret?)

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Slet ingen påvirkning									Alvorlig påvirkning

---

**Angiv i prioriteret rækkefølge hvad, du mener, er de tre vigtigste årsager til din sygdom.**

De tre vigtigste årsager er:

1 \_\_\_\_\_

2 \_\_\_\_\_

3 \_\_\_\_\_

# The Information Needs Questionnaire

(adapted version of Cassileths)

**Kilde: Jenkins V, Fallowfield L and Saul J 2001. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. Br J Cancer 5;84(1):48-51**

CONFIDENTIAL

ID.....

## The Information Needs of Patients

People are different when it comes to having details about a serious illness. We are trying to find out about that in order to improve the information that our patients receive.

### SECTION A

Which statement best describes your attitude about receiving information about your illness?  
(Please tick one box):

- a) I do not want to know any details: I will leave it up to the doctor
- b) I want additional information only if it is good news
- c) I want as much information as possible, good and bad

### SECTION B

Here is a list of different kinds of information about illness and treatment. For each item on the list, tick whether you absolutely need this information; whether you would like to have this information, or whether you do not want this information.

	I absolutely need this information	I would like to have this information	I do not want this information
1. What the specific medical name of the illness is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Whether or not it is cancer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. When you are having treatment what the week by week progress is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. What the chances of cure are	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. What all the possible treatments are	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. What all the possible side effects of treatment are	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. How the treatment works to treat the illness	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Involveringskala (Weingart)

**Kilde: Weingart, S.N., Zhu, J., Chiappetta et al. 2011. Hospitalized patients' participation and its impact on quality of care and patient safety. International Journal for Quality in Health Care 23(3): 269-77.**

Survey question

(1) During that hospital stay, how much did you know about the medical problem for which you were admitted?

- A lot
- Some
- A little
- Not at all

(2) During that hospital stay, how often did you feel well enough to be able to talk with your doctors and Nurses?

- Always
- Usually
- Sometimes
- Never

(3) When you wanted information about your care and treatment, how easy or difficult was it to find a doctor or nurse to tell you what you wanted to know?

- Very easy
- Somewhat easy
- Somewhat difficult
- Very difficult

(4) During the hospital stay, when decisions had to be made, how often did your doctors and nurses describe the good and bad things about your treatment options?

- Always
- Usually
- Sometimes
- Never

(5) Did you participate in the decisions your doctors made about your care?

- Less than wanted
- About the right amount
- More than wanted

(6) During that hospital stay, did you have a family member or a friend visit you? If yes, did that person help you make sure your health care wishes were being followed by the hospital staff?

- Visitor always made sure
- Visitor usually made sure
- Visitor sometimes made sure
- Visitor never made sure
- No visitors



(7) During that hospital stay, when you were given medicines, did you ever check to make sure that they were the correct ones?

If yes, how often did you check the medicines given to you by the hospital staff?

- Checked always
- Checked usually
- Checked sometimes
- Did not check

Categorization: Number of participation activities

Low (0-4)

High (5-7)

## The Perceived Involvement in Care Scale (PICS)

Kilde: Lerman CE, Brody DS, Caputo GC, Smith DG, Lazaro CG, Wolfson HG. Patients' perceived involvement in care scale. *Journal of General Internal Medicine*, 1990; 5: 29–33.

Patients responded to a binary agree/disagree format; 0 points for disagree and 1 point for agree. Higher scores reflected a greater degree of perceived patient activity and involvement during the medical visit.

**TABLE 1**  
Items and Factor Loadings for the Perceived Involvement in Care Scale (PICS)

Item	PICS Subscale		
	Doctor Facilitation	Patient Information	Patient Decision Making
Doctor Facilitation Scale (% variance = 11.4)			
My doctor asked me whether I agree with his/her decisions.	0.70	0.14	0.05
My doctor gave me a complete explanation for my medical symptoms or treatment.	0.56	−0.03	−0.04
My doctor asked me what I believe is causing my medical symptoms.	0.52	−0.06	−0.10
My doctor encouraged me to talk about personal concerns related to my medical symptoms.	0.50	0.30	0.05
My doctor encouraged me to give my opinion about my medical treatment.	0.75	0.23	0.24
Patient Information Scale (% variance = 25.2)			
I asked my doctor to explain the treatment or procedure to me in greater detail.	0.00	0.53	0.24
I asked my doctor for recommendations about my medical symptoms.	0.11	0.66	0.14
I went into great detail about my medical symptoms.	0.11	0.75	−0.09
I asked my doctor a lot of questions about my medical symptoms.	0.04	0.70	0.10
Patient Decision-making Scale (% variance = 9.7)			
I suggested a certain kind of medical treatment to my doctor.	0.29	−0.02	0.53
I insisted on a particular kind of test or treatment for my symptoms.	0.02	0.28	0.75
I expressed doubts about the tests or treatment that my doctor recommended.	−0.02	0.08	0.81
I gave my opinion (agreement or disagreement) about the types of test or treatment that my doctor ordered.	0.25	0.38	0.37

## Oplevelse af inddragelse

**Kilde: Cardiff and Vale University (direkte indsamlet materiale)**

### **Anknyttet til følgende reference:**

Shepherd H, Barratt A, Trevena L, et al. Three simple questions to increase information about treatment options and patient involvement in healthcare consultations. *Patient Education and Counseling*. 2011;84:379–85

Thinking about the visit you had with your health care provider today.....

1. How much effort was made to help you understand your health issues?
2. How much effort was made to listen to the things that matter most to you about your health issues?
3. How much effort was made to include what matters most to you in choosing what to do next?

Spørgsmålene besvares på en skala fra 0 til 9, hvor 0 svarer til "No effort at all" og 9 svarer til "Every effort was made"

## Kaspers karakteristika ved fælles beslutningstagen

**Kilde: Kasper, J., Hoffmann, F., Heesen, C., Köbke, S., Geiger, F. MAPPIN'SDM – The Multifocal approach to sharing in Shared Decision Making. PLoS ONE April 2012, 7 (4) e34849.**

- Definition af problemet
- Ligeværdighedsmarkering
- Foretrukket kommunikationsform
- Lyttemuligheder
- For og imod argumenter
- Forventninger
- Bekymringer
- Indikationer på evidens og anbefalinger
- Lægens tjek af patientens forståelse
- Patientens tjek af lægens forståelse
- Mulighed for spørgsmål fra patient
- Mulighed for spørgsmål fra lægen
- Fastlæggelse af roller
- Strategier for beslutningstagen
- Markering af beslutning
- Opfølgende aktiviteter.

## The Revised Nursing Work Index

Aiken, Linda H., Patrician, P.A. 2000. Measuring organizational traits of hospitals: The revised nursing Work Index. *Nursing Research* 49 (3) 146-53.

For each item in this section, please indicate the extent to which you agree that the following items are present in your current job. Indicate your degree of agreement by circling the appropriate number.

<i>Present In Current Job</i>	<i>Strongly Agree</i>	<i>Somewhat Agree</i>	<i>Somewhat Disagree</i>	<i>Strongly Disagree</i>
1. Adequate support services allow me to spend time with my patients.	1	2	3	4
2. Physicians and nurses have good working relationships.	1	2	3	4
3. A good orientation program for newly employed nurses.	1	2	3	4
4. A supervisory staff that is supportive of nurses.	1	2	3	4
5. A satisfactory salary.	1	2	3	4
6. Nursing controls its own practice.	1	2	3	4
7. Active inservice/continuing education programs for nurses.	1	2	3	4
8. Career development/clinical ladder opportunity.	1	2	3	4
9. Opportunity for staff nurses to participate in policy decisions.	1	2	3	4
10. Support for new and innovative ideas about patient care.	1	2	3	4
11. Enough time and opportunity to discuss patient care problems with other nurses.	1	2	3	4
12. Enough registered nurses on staff to provide quality patient care.	1	2	3	4
13. A nurse manager who is a good manager and leader.	1	2	3	4
14. A chief nursing officer is highly visible and accessible to staff.	1	2	3	4
15. Flexible or modified work schedules are available.	1	2	3	4
16. Enough staff to get the work done.	1	2	3	4
17. Freedom to make important patient care and work decisions.	1	2	3	4
18. Praise and recognition for a job well done.	1	2	3	4
19. Clinical nurse specialists who provide patient care consultation.	1	2	3	4
20. Team nursing as the nursing delivery system.	1	2	3	4
21. Total patient care as the nursing delivery system.	1	2	3	4
22. Primary nursing as the nursing delivery system.	1	2	3	4
23. Good relationships with other departments such as housekeeping and dietary.	1	2	3	4
24. Not being placed in a position of having to do things that are against my nursing judgment.	1	2	3	4
25. High standards of nursing care are expected by the administration.	1	2	3	4
26. A chief nursing executive is equal in power and authority to other top-level hospital executives.	1	2	3	4
27. Much teamwork between nurses and doctors.	1	2	3	4
28. Physicians give high-quality medical care.	1	2	3	4
29. Opportunities for advancement.	1	2	3	4
30. Nursing staff is supported in pursuing degrees in nursing.	1	2	3	4
31. A clear philosophy of nursing pervades the patient care environment.	1	2	3	4
32. Nurses actively participate in efforts to control costs.	1	2	3	4
33. Working with nurses who are clinically competent.	1	2	3	4
34. The nursing staff participate in selecting new equipment.	1	2	3	4
35. A nurse manager backs up the nursing staff in decision making, even if the conflict is with a physician.	1	2	3	4
36. An administration that listens and responds to employee concerns.	1	2	3	4
37. An active quality-assurance program.	1	2	3	4
38. Staff nurses are involved in the internal governance of the hospital (e.g., practice and policy committees).	1	2	3	4
39. Collaboration (joint practice) between nurses and physicians.	1	2	3	4
40. A preceptor program for newly hired RNs.	1	2	3	4

*Continues*

<i>Present In Current Job</i>	<i>Strongly Agree</i>	<i>Somewhat Agree</i>	<i>Somewhat Disagree</i>	<i>Strongly Disagree</i>
41. Nursing care is based on a nursing rather than a medical model.	1	2	3	4
42. Staff nurses have the opportunity to serve on hospital and nursing committees.	1	2	3	4
43. The contributions that nurses make to patient care are publicly acknowledged.	1	2	3	4
44. Nurse managers consult with staff on daily problems and procedures.	1	2	3	4
45. The work environment is pleasant, attractive, and comfortable.	1	2	3	4
46. Opportunity to work on a highly specialized unit.	1	2	3	4
47. Written, up-to-date nursing care plans for all patients.	1	2	3	4
48. Patient assignments foster continuity of care (i.e., the same nurse cares for the patient from one day to the next).	1	2	3	4
49. Regular, permanently assigned staff nurses never have to float to another unit.	1	2	3	4
50. Staff nurses actively participate in developing their work schedules (i.e., what days they work; days off, etc.).	1	2	3	4
51. Standardized policies, procedures, and ways of doing things.	1	2	3	4
52. Use of nursing diagnoses.	1	2	3	4
53. Floating, so that staffing is equalized among units.	1	2	3	4
54. Each nursing unit determines its own policies and procedures.	1	2	3	4
55. Use of a problem-oriented medical record.	1	2	3	4
56. Working with experienced nurses who "know" the hospital.	1	2	3	4
57. Nursing care plans are verbally transmitted from nurse to nurse.	1	2	3	4

*Note.* The autonomy subscale includes items 4, 6, 17, 24, and 35.

The control over the practice setting subscale includes items 1, 11, 12, 13, 16, 46, and 48.

The nurse-physician relationship subscale includes items 2, 27, and 39.

The organizational support subscale includes items 1, 2, 6, 11, 12, 13, 17, 24, 27, and 48.

Copyright © 1997 Linda H. Aiken. (Reproduction of this instrument for noncommercial use does not require permission from the authors).

## **Kulturmålingsredskab**

Spørgsmål fra Edvardson et al. (2009); 2010 til både patienter og ansatte

### **Sikkerhedsklima:**

- Et sted jeg føler mig velkommen
- Et sted jeg føler mig anerkendt som person
- Et sted jeg oplever at kunne være mig selv
- Et sted hvor patienter er i sikre hænder
- Et sted hvor de ansatte bruger et sprog som patienterne forstår

### **Hverdagsklima:**

- Et sted der føles hjemligt, selvom det er en institution
- Et sted hvor der er noget dejligt at kigge på
- Et sted der er stille og fredfyldt
- Et sted hvor det er muligt at få grimme tanker ud af hovedet
- Et sted der er pænt og rent

### **Samfundsklima:**

- Et sted hvor det er muligt at holde kontakt med deres pårørende
- Et sted hvor det er muligt at modtage besøg
- Et sted hvor det er let for patienter at komme til at tale med de ansatte
- Et sted hvor patienter har nogen at tale med hvis de ønsker det

## **Sikkerhedsklima-skema**

**Kilde: Sexton, J. B., Berenholtz, S. M., Goeshel, C. A., & et al. 2011. Assessing and improving safety climate in a large cohort of intensive care units. Critical care medicine, 39(5): 934-9.**

**Svarkategorier – Likert: 1: disagree strongly 2: disagree slightly 3: neutral 4: agree slightly 5: agree strongly**

### **Teamwork climate**

- It is easy for personnel in these ICU to ask questions when there is something that they do not understand.
- I have the support I need from other personnel to care for patients.
- Nurse input is well received in this ICU.
- In this ICU, it is difficult to speak up if I perceive a problem with patient care.
- Disagreements in this ICU are resolved appropriately (i.e., not who right, but what is best for the patient)
- The physicians and nurses here work together as a well- coordinated team.

### **Safety climate**

- The culture in this ICU makes it easy to learn from the errors of others.
- Medical errors are handled appropriately in this ICU.
- I know the proper channels to direct questions regarding patient safety in this ICU.
- I am encouraged by my colleagues to report any patient safety concerns I may have
- I receive appropriate feedback about my performance.
- I would feel safe being treated here as a patient.
- In this ICU, it is difficult to discuss errors.

### **Job satisfaction**

- This hospital is a good place to work.
- I am proud to work at this hospital.
- Working in this hospital is like being part of a large family.
- Moral in this ICU area is high.
- I like my job

### **Stress recognition**

- When my workload becomes excessive, my performance is impaired.
- I am more likely to make errors in tense or hostile situations.
- Fatigue impairs my performance during emergency situations (e.g., emergency resuscitation, seizure).
- I am less effective at work when fatigued.

### **Perceptions of management**

- Hospital management does not knowingly compromise the safety of patients.
- Hospital administration supports my daily efforts.
- I am provided with adequate, timely information about events in the hospital that affect my work.
- The levels of staffing in this clinical area are sufficient to handle the number of patients.



**Working conditions**

- All the necessary information for diagnostic and therapeutic decisions is routinely available to me.
- The hospital constructively deals with problem physicians and employees.
- Trainees in my discipline are adequately supervised.
- This hospital does a good job of training new personnel.

## De ansattes "self-efficacy" overfor SDM

Kilde: Ammentorp J, Sabroe, S., Kofoed P.E, Mainz, J. 2007. The effect of training in communication skills on medical doctors' and nurses' self-efficacy. *Patient Education and Counseling* 66(3) 270-7.

### Svarkategorier

Spørgsmålene stilles under overskriften:

**Hvor sikker er du på at du kan gennemføre følgende opgaver (bedømt på skala fra 1 til 10):**

### Items:

- Initiere en diskussion med en patient om dennes overvejelser.
- Konkludere på en konsultation med opsummering af problemerne og en behandlingsplan.
- Vurdere symptomer på bekymring og depression.
- Kommunikere dårligt nyt til en patient.
- Konfrontere en patient på passende måde i forhold til benægtelse af sygdom.
- Håndtere en situation, hvor patienter eller pårørende udtrykker uenighed med dig som professionel
- Opmuntre en patient til at beskrive hans eller hendes følelser.
- Skabe en konversation med en patient om dennes bekymringer.
- Hjælpe en patient med at håndtere usikkerheden i dennes situation.

## Det tværfaglige samarbejdes kvalitet

**Kilde: Krogstad, U., Hofoss, D. & Hjortdahl, P. 2004. Doctor and nurse perception of inter-professional co-operation in hospitals. International Journal of Quality in Health Care 16(6): 491-**

In general, how satisfied are you with your job? 1 = not at all – 5 = very satisfied

Do you experience unrealistic expectations from your own profession? 1 = yes, often – 4 = no, never

Do you experience unrealistic expectations from other professions? 1 = yes, often – 4 = no, never

Do you ever feel down or depressed because of criticism from nurses? 1 = yes, daily – 5 = no, never

Do you ever feel down or depressed because of criticism from doctors? 1 = yes, daily – 5 = no, never

How often do members of your own profession praise you for good work? 1 = never – 4 = often

How often do members of other professions praise you for good work? 1 = never – 4 = often

Co-operation between departments is very good at this hospital 1 = quite wrong – 5 = quite right

Patient information is always available when needed 1 = quite wrong – 5 = quite right

At this ward all professional groups have common aims for the patient 1 = quite wrong – 5 = quite right

Head nurse is well informed of the patients' needs on the ward 1 = quite wrong – 5 = quite right

Co-operation between professions is very good at this ward 1 = quite wrong – 5 = quite right

At this ward, the other professional groups know the patients well 1 = quite wrong – 5 = quite right

I discuss patient information with other professions many times a day 1 = quite wrong – 5 = quite right

Information from other professional groups is very important in my job 1 = quite wrong – 5 = quite right

Physical workload 1 = intolerable – 10 = very easy

Emotional workload 1 = intolerable – 10 = very easy

Competence of nurses at this ward 1 = very lacking – 10 = fully adequate

Competence of doctors at this ward 1 = very lacking – 10 = fully adequate

## Organisatoriske rammer

Kilde: Interviews gennemført på Regionshospitalen Midt i foråret 2014.

Foreslåede svarkategorier: Ikke relevant for mig – Ja – Både og – Nej – Ved ikke

- Opnåede du under din indlæggelse at have et fortroligt forhold til mindst en af de ansatte?
- Havde du muligheder for at deltage i beslutning vedrørende din pleje?
- Mødte du ansatte, hvor du oplevede at du kunne tale frit om private anliggender?
- Havde du muligheder for at deltage i beslutninger vedrørende din lægelige behandling?
- Jeg oplevede fortravlede sygeplejersker, så jeg holdt mine problemer for mig selv?
- Jeg oplevede fortravlede læger, så jeg holdt mine problemer for mig selv?
- Oplevede du dine kontakter mere forretningsmæssig end personlige?
- Hang informationen om behandling/medicin sammen med det du oplevede da du kom hjem?
- Fik du den følelsesmæssige støtte som du havde brug for?
- Oplevede du at der blev udvist oprigtig interesse for dig i kontakten?
- Oplevede du at få nok viden om, hvad du skulle gøre derhjemme for at komme dig?
- Holdt du spørgsmål tilbage pga oplevet travlhed?
- Var du og lægen enige om, hvad du skulle gøre for at komme dig?
- Forstod du og lægen situationen på samme måde?
- Et helhedsspørgsmål:
- Var der noget du kunne ønske dig var gjort anderledes i dit samlede forløb?

# Spørgsmål fra de nationale undersøgelse af patientoplevelser

**Kilde: Den Landsdækkende undersøgelse af patientoplevelser 2014. 2015. (Udkommer foråret 2015).**

## **Patienterne har ordet. Region Midtjylland 2014. Diverse undersøgelsesrapporter**

I praksis er det jo et skønsspørgsmål, hvilke spørgsmål man kalder involverende. Ud fra en gennemlæsning af de nyeste LUP-skemaer i både somatikken og psykiatrien kan der peges på følgende spørgsmål:

### **Involverende spørgsmål på somatik-skemaerne (patienter)**

Havde du mulighed for at tale med personalet om din pleje, når du havde behov for det?

Havde du mulighed for at tale med personalet om din behandling, når du havde behov for det?

Spurgte personalet ind til dine egne erfaringer med din sygdom/tilstand?

Gav personalet dig muligheder for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?

Gav personalet (efter dit samtykke) dine pårørende mulighed for at deltage i beslutninger om din undersøgelse/behandling?

Havde du samtaler med personalet om, hvordan du bedst håndterer din sygdom/tilstand?

Blev du løbende informeret om resultaterne af resultaterne af din behandling/undersøgelse?

Blev du informeret om, hvilke symptomer du skulle være opmærksom på efter din udskrivelse?

Blev du informeret om den videre plan for dit forløb, eksempelvis i forhold til opfølgning og genoptræning?

Oplevede du, at afdelingen og den kommunale hjemmepleje/hjemmesygepleje/sundhedsplejerske samarbejdede om din udskrivelse?

Oplevede du, at en eller flere personer havde et særligt ansvar for det samlede forløb af indlæggelser og/eller ambulante besøg?

### **Involverende spørgsmål på psykiatri-skemaerne (patienter og pårørende)**

Skabte personalet en situation, hvor du åbent kunne fortælle dem om dine vanskeligheder og problemer?

Oplevede du, at din kontaktperson tog særligt ansvar for dine undersøgelser og din behandling?

Havde du en samtale med personalet om, hvad der kan virke beroligende på dig, da du blev indlagt?

Kendte du din behandlingsplan?

I hvilket omfang havde du indflydelse på din behandling?

I hvilket omfang blev dine pårørende inddraget i din behandling?

Har du talt med personalet om dine forventninger til indlæggelsesforløbet?

Er det tydeligt for dig, hvad afsnittet forventer af dig som pårørende?

I hvilket omfang bliver søskende inddraget?

Har personalet tid til at lytte til dig?

Hjælper personalet dig til at tale om de ting der er vigtige for dig?

Hvor meget bliver du inddraget i den udredning og behandling, du får på afsnittet?

Hvor meget bliver din familie inddraget i din udredning og behandling på afsnittet?

## Bilag 2. Generiske spørgsmål til patienter

Dimension	Beskrivelse	Indikatorer	Antal items
Organisering af pleje og behandling	Undersøger patientens oplevelse af kontinuitet i behandlingsforløb og tilgængelighed af 'kendte' sundhedspersoner	<ul style="list-style-type: none"> <li>I hvor høj grad oplevede du at have kontakt til den samme læge under dit ophold?</li> <li>I hvor høj grad oplevede du at have kontakt til det samme plejepersonale under dit ophold?</li> <li>Har du oplevet at der var fornøden ro/privathed omkring samtaler med sundhedspersonalet?</li> </ul>	3
Patient-centreret kommunikation	<p>Undersøger patientens oplevelse af kommunikationen på hospitalet, samt overensstemmelse og tydelighed i informationen.</p> <p>Fokuserer desuden på patientens oplevelse af lydhørhed og empati fra sundhedspersonalet</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>I hvor høj grad oplevede du, at sundhedspersonalet spurgte ind til, hvordan din sygdom påvirker dit liv?</li> <li>Sundhedspersonalet ønskede at forstå, hvordan jeg oplevede tingene</li> <li>Sundhedspersonalet virkede interesseret i at lytte til mine tanker og bekymringer</li> <li>Havde du spørgsmål eller bekymringer som du ikke fik talt med personalet om?</li> </ul>	4
Self-efficacy	Undersøger patientens tro på sig selv og egen formåen i forskellige sundhedsrelaterede situationer. Udvikling i self-efficacy sker på baggrund af egen oplevelse af resultater eller på baggrund af feedback fra omgivelserne	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jeg føler mig sikker på, at jeg kan give udtryk for hvad, der er bedst for mig, overfor sundhedspersonalet</li> <li>Jeg er sikker på, at jeg kan fortælle sundhedspersonalet om mine bekymringer, selvom de ikke spørger</li> <li>Jeg er sikker på, at jeg, selv i stressede perioder, kan fastholde ændringer i min livsstil (fx kost og motion)</li> </ul>	4
Empowerment	Undersøger patienternes oplevelse af at blive støttet og/eller motiveret til at mestre helbredsmæssige udfordringer, fx evne til at reducere risikofærd og fremme hensigtsmæssig sundhedsadfærd, i biologisk, psykologisk og socialt perspektiv	<ul style="list-style-type: none"> <li>I hvor høj grad er du blevet stillet spørgsmål om dine sundhedsvaner enten direkte eller via et spørgeskema?</li> <li>Oplevede du, at du fik hjælp til at sætte konkrete mål for, hvordan du kan forbedre dine sundhedsvaner?</li> <li>Hvor let er det for dig at følge de livsstils-relaterede råd, du får fra sundhedspersonalet?</li> </ul>	3
Health Literacy	Undersøger patienternes oplevede evne til at forstå, vurdere og handle på sundhedsrelateret information	<ul style="list-style-type: none"> <li>Har du søgt information om din sygdom andre steder end på sygehuset eller hos din egen læge/speciallæge?</li> <li>Hvor let er det for dig at vurdere, hvordan dine daglige vaner har indflydelse på din sundhed? (fx rygning, drikke- og spisevaner, motion mm.)</li> </ul>	3

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oplevede du at savne viden så du ikke kunne stille de rigtige spørgsmål?</li> <li>• Hvor let er det for dig at bruge den information, du har fået fra lægen, til at træffe beslutninger om din behandling?</li> </ul>	
Fælles beslutningstagen	Undersøger patientens oplevelser med at blive inddraget i beslutninger, der træffes om deres behandling og pleje	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lægen ønskede at vide, hvordan jeg gerne vil inddrages i at træffe en beslutning</li> <li>• Jeg følte mig i stand til at forklare mit problem for lægen i det omfang, jeg havde brug for</li> <li>• I hvor høj grad oplevede du, at lægen gav dig mulighed for at overveje forskellige behandlingsmuligheder</li> <li>• I hvor høj grad oplevede du, at lægen gav dig mulighed for at udtrykke dine tanker og følelser i forbindelse med drøftelse af behandlingsmuligheder</li> <li>• Lægen var opmærksom på at undersøge, om jeg havde forstået fordele og ulemper ved de forskellige behandlingsmuligheder</li> <li>• Lægen gav mig klare muligheder for at stille spørgsmål i forbindelse med den beslutning, der skulle træffes</li> </ul>	6
Patientsikkerhed	Undersøger patienternes oplevelser af at være aktive bidragydere i behandling og i patientsikkerhed	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jeg oplevede, at det var let/hurtigt at komme til at tale med en sundhedsperson, hvis der var noget jeg var i tvivl om</li> <li>• Sundhedspersonalet var gode til at undersøge om jeg havde forstået den medicinske information</li> <li>• Opfordrede personalet dig direkte til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer vedrørende sygdoms og behandlingsforløb?</li> </ul>	3



### Bilag 3. Generiske spørgsmål til pårørende (tentativt)

Dimension	Beskrivelse	Indikatorer	Antal items
Pårørendes bidrag til patientens forløb	Pårørende kan have en vigtig funktion i forhold til en patients behandling i sundhedsvæsenet, hvis pårørende inddragelse er accepteret af patienten. Pårørende kan bidrage med vigtige oplysninger, og kan varetage bestemte funktioner.	<ul style="list-style-type: none"> <li>I hvilket omfang blev du som pårørende inddraget i de beslutninger, der skulle træffes omkring patienten?"</li> <li>Oplevede du at dine ressourcer som pårørende blev inddraget på en god måde?</li> <li>Oplevede du klare tilkendegivelser om at du som pårørende var velkommen til at indgå aktivt i samarbejdet mellem afdelingen og patienten?</li> <li>Fik du fortalt alt det som var vigtigt om din pårørende?</li> </ul>	4
Støtte til pårørende	Pårørende er ikke bare en ressource i et patientforløb. Pårørende er også ramt ved de næres sygdom. Noget som også kan kræve opmærksomhed fra sundhedsvæsenet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Oplevede du at lægerne havde tilstrækkelig tid til dig som pårørende?</li> <li>Oplevede du at plejepersonalet havde tilstrækkelig tid til dig som pårørende?</li> <li>Har du oplevet at afdelingen har taget hensyn til dine muligheder for at følge patientens forløb?</li> <li>Fik du den menneskelige støtte som pårørende, som du havde brug for?</li> <li>Fik du spurgt om det du gerne ville?</li> <li>Blev du som pårørende taget alvorligt af alle ansatte du mødte på hospitalet!</li> <li>Oplevede du dig hørt og forstået som pårørende under din kontakt til afdelingen.</li> </ul>	7
Oplevelse af organisatorisk kontinuitet	Som pårørende er man i kontakt med sundhedsvæsenet ud fra den gældende organisering. Her er det helt afgørende om organiseringen muliggør en god kontakt.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Havde du som pårørende kontakt med for mange forskellige læger?</li> <li>Havde du som pårørende kontakt med for mange forskellige plejepersoner?</li> <li>Havde du som pårørende gode muligheder for at komme til at tale med de ansatte du ønskede?</li> <li>Har det været svært for dig som pårørende at finde ansatte som havde ansvaret for patienten?</li> </ul>	8

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Var der sammenhæng i det forskellige ansatte sagde?</li> <li>• Har du oplevet en god ansvarsfordeling mellem sygehuset og dig i forhold til patienten?</li> <li>• Som pårørende holdt jeg mine problemer for mig selv, fordi jeg oplevede fortravlede ansatte?</li> <li>• Har samspillet mellem sygehuset, praksislægen og kommunen fungeret som en helhed?</li> </ul>	
Helhedsvurdering	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Var der noget du som pårørende kunne ønske dig var gjort anderledes i din kontakt til afdelingen? (skriv kommentar)</li> <li>• Har du som pårørende haft den rolle du kunne ønske dig i forhold til det samlede patientforløb? (skriv kommentar evt. i forhold til flere afdelinger, sygehuse, praksislæge og kommunen)?</li> </ul>	2
Særligt til kritisk syges pårørende	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Blev der givet ærlig og passende information?</li> <li>• Var personalet med til at holde håbet oppe?</li> </ul>	2

## Bilag 4. Generiske spørgsmål til ansatte

Dimension	Beskrivelse	Indikatorer	Antal items
Personalets self-efficacy i forhold til SDM	Undersøger de ansattes tro på at kunne mestre en partnerskabsbaseret kommunikationsform. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. Hvor sikker er du på at kunne:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Håndtere en situation, hvor patienter eller pårørende udtrykker uenighed med dig som professionel</li> <li>• Opmuntre en patient til at beskrive hans eller hendes følelser</li> <li>• Hjælpe en patient med at håndtere usikkerheden i dennes situation</li> <li>• Konkludere på en konsultation med opsummering af problemerne og en behandlingsplan</li> <li>• Kommunikere dårligt nyt til en patient</li> <li>• Konfrontere en patient på passende måde i forhold til benægtelse af sygdom</li> </ul>	6
Afdelingskultur	Spørgsmålene sigter imod at afdække personalets opfattelse af egen afdelings praksis i forhold til en ambition om at inddrage patienter. Skala fra 1-10. Hvor enig er du i følgende? Vores afdeling er:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Et sted, hvor de ansatte bruger et sprog som patienterne forstår</li> <li>• Et sted hvor det er let for patienter at komme til at tale med de ansatte</li> <li>• Et sted hvor det er muligt for patienter at holde kontakt med deres pårørende</li> <li>• Et sted hvor alle beslutninger træffes i fællesskab med patienten</li> <li>• Et sted hvor vi inddrager patienterne og giver dem medansvar for eget patientforløb</li> <li>• Et sted, hvor vi har så travlt at det går ud over patientkontakten?</li> </ul>	6
Arbejdstilrettelæggelse på afdelingen	Spørgsmålene er rettet imod at afdække sundhedsprofessionelles opfattelse af, om afdelingen har en arbejdstilrettelæggelse der understøtter en patientinvolverende praksis Skala fra 1-10. Hvor enig er du i følgende:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vi kunne organisere arbejdet bedre så patienternes meninger og ressourcer kom bedre i spil</li> <li>• Vi har en arbejdsdeling der gør at vi altid ved hvem der har ansvaret for en patient?</li> </ul>	6

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Den måde, mit arbejde er tilrettelagt på, tilgodeser at det foregår på patientens præmisser.</li> <li>• Arbejdet på min afdeling kunne med fordel tilrettelægges på en anden måde for at øge kvaliteten i patientoplevelsen</li> <li>• Patienter har været med i udformningen af eksisterende informationsmateriale?</li> <li>• Afdelingen opfordrer patienterne til at være aktive under konsultationen?</li> </ul>	
Hospitalsforankring af patientinvolvering	Undersøgelser viser at topledelsens holdninger har stor betydning for at der forekommer patientinddragelse. I hvilken grad opleves det af de ansatte at involvering er et vigtigt tema på øverste niveau. Skala fra 1-10. Hvor enig er du i følgende:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patientens præmisser har stor betydning hos topledelsen på hospitalet</li> <li>• Der sker en aktiv involvering af patienter og pårørende i organisationen på alle niveauer</li> <li>• Der er et vedholdende fokus på at medarbejderne har rammer der sikrer at der kan arbejdes på patientens præmisser</li> <li>• Resultaterne fra patientundersøgelser tages alvorligt</li> <li>• Hospitalet har hele tiden fokus på at ændre og lære af patienternes erfaringer</li> <li>• Der er en høj moral på hospitalet omkring patienternes behandling</li> </ul>	6
Organisatoriske forbedringsmuligheder i forhold til patientens præmisser	Kontinuitet er en vigtig faktor for at en partnerskabsbaseret praksis kan udfoldes. Grundlæggende er sundhedsområdet organisatorisk opsplittet, både på sektor, speciale og vagthold, hvilket må kompenseres ved en aktiv organisatorisk forholden. Spørgsmålene søger at afdække i hvilken grad de ansatte oplever at der er kompenseret for, de iboende opsplittinger. Skala fra 1-10. Hvor enig er du i følgende	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der er behov for en bedre arbejdstilrettelæggelse i lægegruppen for at kunne sikre færre kontakter for patienten</li> <li>• Der er behov for en bedre arbejdstilrettelæggelse i plejegruppen for at kunne sikre færre kontakter for patienten</li> <li>• Eksisterende mødestrukturer er med til at sikre et helhedssyn på patienten</li> </ul>	8

- I afdelingen burde der arbejdes mere i teams omkring patienten
- Har det tværfaglige samarbejde i afdelingen en karakter der fremmer et helhedssyn på patienten?
- Afdelingen er afklaret om, hvad der skal lægges i patientinvolvering?
- Afdelingen er afklaret i sine forventninger til, hvad der ligger i involvering af pårørende?
- Samarbejdet mellem hospital, praksislæge og kommune fungerer godt for patienterne på mit område?

## Bilag 5. Generiske spørgsmål til patienter med kroniske sygdomme

• Dimension	• Beskrivelse	• Indikatorer	• Antal items
Oplevelse af organisatorisk kontinuitet	Undersøger patientens oplevelse af kontinuitet i behandlingsforløb i og på tværs af sektorer. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. I hvor høj grad oplever du, at:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Har kontakt til den samme læge under dine besøg på sygehuset?</li> <li>• Der er god tid til at tale om det, der er vigtigt for dig under dine besøg på sygehuset?</li> <li>• Der er overensstemmelse mellem det personalet har fortalt dig hos fx din praktiserende læge, på sygehuset og hos kommunen om din behandling?</li> <li>• Kontrol af din sygdom hos praktiserende læge eller på sygehuset tilbydes, når du har behov for det (og ikke på fastsatte tidspunkter)?</li> </ul>	• 4
Patient-centreret kommunikation	Undersøger patientens oplevelse af kommunikationen på hospitalet, samt overensstemmelse og tydelighed i informationen. Fokuserer desuden på patientens oplevelse af lydhørhed og empati fra Sundhedspersonalet. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. I hvor høj grad oplever du, at:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sundhedspersonalet spørger ind til, hvordan din sygdom påvirker dit liv?</li> <li>• Sundhedspersonalet ønsker at forstå, hvordan du oplever tingene</li> <li>• Sundhedspersonalet er interesseret i at lytte til dine tanker og bekymringer</li> <li>• Du har spørgsmål eller bekymringer, som du ikke får talt med personalet om (fx hos din praktiserende læge, på sygehuset og hos kommunen)?</li> </ul>	4

Self-efficacy	Undersøger patientens tro på sig selv og egen formåen i forskellige sundhedsrelaterede situationer. Udvikling i self-efficacy sker på baggrund af egen oplevelse af resultater eller på baggrund af feedback fra omgivelserne. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. Hvor sikker er du på at kunne:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jeg kan fortælle personalet fx hos din praktiserende læge, på sygehuset og hos kommunen om mine bekymringer, selvom de ikke spørger?</li> <li>• Jeg kan forklare mine helbredsproblemer for lægen?</li> <li>• Jeg tør spørge om det, der er vigtigt for mig?</li> <li>• Jeg fastholde ændringer i min livsstil, selv i stressede perioder (fx kost og motion)?</li> <li>• Jeg kan overvåge min sygdom og reagere på ændringer?</li> </ul>	4
Empowerment	Undersøger patienternes oplevelse af at blive støttet og/eller motiveret til at mestre helbredsmæssige udfordringer, fx evne til at reducere risikoadfærd og fremme hensigtsmæssig sundhedsadfærd, i biologisk, psykologisk og socialt perspektiv. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. I hvor høj grad oplever du, at:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Du er blevet stillet spørgsmål om dine sundhedsvaner enten direkte eller via et spørgeskema?</li> <li>• Du får hjælp til at sætte konkrete mål for, hvordan du kan forbedre dine sundhedsvaner?</li> <li>• Du er blevet opfordret til at deltage i en gruppe eller på et kursus, hvor du kan få hjælp til at leve med din sygdom?</li> <li>• Du har fået hjælp til at lave en behandlingsplan, som du kan gennemføre i din hverdag?</li> <li>• Det er let for dig at følge de livsstilsrelaterede råd, du får fra forskellige sundhedspersoner?</li> <li>• Jeg ved, hvornår min livsstil er medvirkende til mine helbredsproblemer?</li> </ul>	6

Health Literacy	Undersøger patienternes oplevede evne til at forstå, vurdere og handle på sundhedsrelateret information.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Har du søgt information om din sygdom andre steder end på sygehuset eller hos din praktiserende læge/speciallæge?</li> <li>• Hvor let er det for dig at vurdere, hvordan dine daglige vaner har indflydelse på din sundhed? (fx rygning, drikke- og spisvaner, motion mm.)</li> <li>• Oplever du at savne viden så du ikke kan stille de rigtige spørgsmål?</li> <li>• Hvor let er det for dig at bruge den information, du har fået fra lægen, til at træffe beslutninger om din behandling?</li> </ul>	4
Fælles beslutningstagen	Undersøger patientens oplevelser med at blive inddraget i beslutninger, der træffes om deres behandling og pleje	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lægen ønsker at vide, hvordan jeg gerne vil inddrages i at træffe en beslutning</li> <li>• Jeg føler mig i stand til at forklare mit problem for lægen i det omfang, jeg har brug for det.</li> <li>• I hvor høj grad oplever du, at lægen giver dig mulighed for at overveje forskellige behandlingsmuligheder</li> <li>• Oplever du, at lægen giver dig mulighed for at udtrykke dine tanker og følelser i forbindelse med drøftelse af behandlingsmuligheder</li> <li>• Lægen er opmærksom på at undersøge, om jeg har forstået fordele og ulemper ved forskellige behandlingsmuligheder</li> </ul>	6



		<ul style="list-style-type: none"> <li>Lægen giver mig klare muligheder for at stille spørgsmål i forbindelse med den beslutning, der skal træffes</li> </ul>	
Patientsikkerhed	Undersøger patienternes oplevelser af at være aktive bidragydere i behandling og i patientsikkerhed. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. I hvor høj grad oplever du, at:	<ul style="list-style-type: none"> <li>Det er let/hurtigt at komme til at tale med en sundhedsperson, hvis der var noget jeg er i tvivl om</li> <li>Sundhedspersonalet er gode til at undersøge om jeg har forstået den medicinske information</li> <li>Personalet opfordrer mig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer vedrørende min sygdom og behandling?</li> </ul>	3
Social støtte	Undersøger patientens oplevelse af de sociale relationer betydning. Pårørende kan desuden have en vigtig funktion i forhold til patientens oplevelser med og behandling i sundhedsvæsenet. Der spørges ud fra en skala fra 1-10. I hvor høj grad passer følgende udsagn på dig:	<ul style="list-style-type: none"> <li>Jeg har gode venner og familier, der støtter op om mig og hjælper mig med at håndtere min sygdom.</li> <li>Jeg har gode muligheder for at snakke med nogen om min sygdom og hvordan den påvirker mig.</li> <li>Mine venner og familie er gode til at være der for mig på den måde jeg har brug for det.</li> <li>Mine pårørende bliver inddraget i de beslutninger, der skal træffes omkring mig i det omfang, jeg ønsker.</li> <li>Det er tydeligt for mig og mine pårørende at de er velkomne til at indgå aktivt i samarbejdet mellem sygehuset og mig?</li> </ul>	5

Selvurderet helbred	Undersøger patientens vurdering af eget helbred, som har vist sig at være en særdeles god faktor til at forudsige dødelighed og sygelighed.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hvordan synes du at dit helbred er alt i alt? (1 = fremragende til 5 = dårligt)</li><li>• Sammenlignet med for ét år siden, hvordan er dit helbred alt i alt nu? (1 = "Meget bedre nu end for ét år siden" til 5 = "Meget dårligere nu end for ét år siden")</li></ul>
---------------------	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Bilag 6. Patientskema før og efter test for face validity



(FØR TEST)

Har du følt dig medinddraget i din kontakt med afdeling \_\_\_\_\_?



*Vi arbejder i øjeblikket på at give patienterne den indflydelse på egen behandling som de selv ønsker.*

*I den forbindelse vil vi gerne høre om de oplevelser, du hidtil har haft i din kontakt med afdelingen.*



**1. Gav læger/sygeplejersker dig mulighed for at give udtryk for dine tanker og følelser i forbindelse med samtaler om behandlingsmuligheder?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**2. Opfordrede læger/sygeplejersker dig til at stille spørgsmål eller tale om bekymringer vedrørende sygdoms- og behandlingsforløb?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**3. Oplever du, at afdelingen har tilrettelagt arbejdet, så du ikke har skullet tale med for mange forskellige ansatte?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**4. Havde de ansatte den tid til samtaler med dig, som du syntes var nødvendig?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**5. Har du oplevet, at der var ro/privathed omkring samtaler med læger/sygeplejersker?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**6. Jeg føler, at den information jeg modtog i afdelingen, var skræddersyet mine behov**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**7. Følte du, at du var tilstrækkeligt medinddraget, når der blev truffet beslutning om din behandling?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**8. Fik du talt med personalet om de spørgsmål eller bekymringer, du havde?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**9. Følte du, at læger/sygeplejersker ønskede at forstå, hvordan du oplevede situationen?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**10. Gik de ansatte op i at forstå det, der betød mest for dig?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**11. Har kontakten til afdelingen styrket dig, så du bedre kan leve med din situation?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**12. Har afdelingen oplyst om, at dine pårørende gerne må deltage i dit behandlingsforløb?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**13. Har du fået klargjort dine valgmuligheder i kontakten til afdelingen?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**14. Er du en patient, der kan fortælle sundhedspersonalet om din bekymring? (selvom du ikke bliver spurgt)**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**15. Oplever du, at læger/sygeplejersker gør sig umage med at hjælpe dig med at forstå din helbredssituation?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**16. Har det været let for dig at komme i kontakt med personalet, når du har haft behov for dem?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**17. Fik du tilstrækkelig information om fordele og ulemper ved forskellige behandlingsvalg?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**18. Føler du dig sikker på, at du selv kan vurdere, hvornår du har brug for at søge behandling og hvornår du selv kan klare det?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	

**19. Føler du dig sikker på, at du selv kan gøre noget for mindske nogle af de symptomer, der er forbundet med din helbredstilstand?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	

**20. Er din hidtidige kontakt til afdelingen, alt i alt, foregået på dine præmisser?**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	

**Var der noget du kunne tænke dig var gjort anderledes? (din vurdering med egne ord)**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

**Lidt om dig**

Hvilken beskrivelse passer bedst på dig som patient? (sæt et kryds)											
<b>Lidt inddragelse</b> Jeg ønsker kun at modtage lidt information fra lægen/sygeplejersken, og ønsker, at de træffer beslutningerne	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Meget inddragelse</b> Jeg ønsker at modtage al tilgængelig information fra lægen/sygeplejersken, og ønsker at blive inddraget i alle beslutninger
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Har du eller dine pårørende søgt information om din sygdom andre steder end på sygehuset eller hos din egen læge/speciallæge? (fx internettet)	
Ja	Nej
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Er du medlem af en patientforening?		
Ja	Nej, men kender godt foreninger	Nej, kender ingen foreninger
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Har du været indlagt under din nuværende kontakt til hospitalet?</b>	
Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>

<b>Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?</b>					
Fremragende <input type="checkbox"/>	Vældig godt <input type="checkbox"/>	Godt <input type="checkbox"/>	Mindre godt <input type="checkbox"/>	Dårligt <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>Hvad er <i>din</i> højeste uddannelse?</b>					
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 <input type="checkbox"/>

Din alder: \_\_\_\_\_ år

<b>Køn?</b>	
Kvinde <input type="checkbox"/>	Mand <input type="checkbox"/>

<b>Hvor er du i dit undersøgelses- og behandlingsforløb?</b>			
Går til undersøgelse <input type="checkbox"/>	Under behandling <input type="checkbox"/>	Går til kontrol <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>Skemaet er udfyldt af:</b>		
Patienten <input type="checkbox"/>	Patienten med hjælp af pårørende <input type="checkbox"/>	Pårørende <input type="checkbox"/>

## Har du følt dig medinddraget i din kontakt til afdelingen?

I Region Midtjylland ønsker hospitalerne, at der i højere grad skal arbejdes på patienternes præmisser.

Det betyder, at patienten og den sundhedsprofessionelle deler information med hinanden og træffer beslutninger om behandling i fællesskab.

Skemaet kommer med en række påstande som du kan være mere eller mindre enig i.

Din besvarelse er anonym.

<b>1. Hvor er du i dit undersøgelses- og behandlingsforløb?</b> (kun ét kryds)			
Går til undersøgelse <input type="checkbox"/>	Under behandling <input type="checkbox"/>	Går til kontrol <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>2. Hvor mange hospitalsafdelinger har du alt i alt haft kontakt til inden for det seneste år?</b>
Antal: ____

<b>3. Skemaet udfyldes af:</b>		
Patienten <input type="checkbox"/>	Patienten med hjælp af pårørende <input type="checkbox"/>	Pårørende <input type="checkbox"/>



## Dine oplevelser som patient

### 4. Der var overensstemmelse mellem det jeg fik at vide af forskellige sundhedsprofessionelle

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 5. Jeg fik talt med sundhedspersonalet om de spørgsmål eller bekymringer, jeg havde

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 6. Der var nærvær i mine samtaler med sundhedspersonalet

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 7. Der var ro/privathed omkring mine samtaler med sundhedspersonalet

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 8. Sundhedspersonalet gik op i at forstå det, der betød mest for mig

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 9. Sundhedspersonalet viste interesse for, hvordan jeg ønskede, at mine pårørende skulle indgå i mit forløb

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 10. Sundhedspersonalet brugte et sprog, som var til at forstå (ikke fagsprog, men forståeligt dansk)

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

### 11. Det var tydeligt for mig, at nogle blandt sundhedspersonalet havde et særligt ansvar i forhold til mig

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

**12. Jeg var med på råd, når der blev truffet beslutninger om det, der skulle ske**

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------


**13. Hvad mener du afdelingen særligt skal arbejde med for at skabe bedre samarbejde med patienterne (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 spille en rolle
- 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: \_\_\_\_\_

**14. Hvad har du alt i alt fået ud af din kontakt til hospitalet? (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

**15. Var der noget, du kunne tænke dig var gjort anderledes?**


Vend 

## Lidt om patienten

<b>16. Hvordan synes du dit helbred er alt i alt?</b>					
Fremragende <input type="checkbox"/>	Vældig godt <input type="checkbox"/>	Godt <input type="checkbox"/>	Mindre godt <input type="checkbox"/>	Dårligt <input type="checkbox"/>	

<b>17. Lider du af kronisk sygdom?</b> (fx sukkersyge, lungesygdom, hjertesygdom)				
Nej <input type="checkbox"/>	Ja, jeg har én kronisk sygdom <input type="checkbox"/>	Ja, jeg har mere end én kronisk sygdom <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>	

<b>18. Har du søgt information om din sygdom på egen hånd?</b> (fx via internettet)			
Nej <input type="checkbox"/>	Ja, få gange <input type="checkbox"/>	Ja, mange gange <input type="checkbox"/>	

<b>13. Er du medlem af en patientforening?</b> (fx Kræftens Bekæmpelse, Diabetesforeningen etc.)	
Nej <input type="checkbox"/>	Ja <input type="checkbox"/>

<b>14. Hvad er din højeste uddannelse?</b> (kun et kryds)					
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 <input type="checkbox"/>

<b>15. Din alder:</b> _____ år
--------------------------------

<b>16. Dit køn?</b>	
Kvinde <input type="checkbox"/>	Mand <input type="checkbox"/>

**Tak for din medvirken!**

## Bilag 7. Skema til ansatte før og efter test for face validity

(FØR TEST)

# Er din afdeling klædt på til at arbejde på patientens præmisser?

### *Patientens præmisser*

Velinformede patienter vælger ofte anderledes. Sundhedsprofessionelle er eksperter i sygdom og behandling. Patienten er ekspert i sit eget liv og sine helt særlige omstændigheder.

Ideen med *patientens præmisser* er, at patienten og den sundhedsprofessionelle deler information med hinanden og træffer beslutninger om behandling i fællesskab. Patienterne skal støttes i at stille spørgsmål, så de kommer ud af den passive rolle. Eventuelt sammen med de pårørende.

Det forudsætter, at vi uddanner og udvikler både patientens og den sundhedsprofessionelles rolle. Det betyder at organisationen skal indrettes til at kunne håndtere at arbejde på patientens præmisser.

### *Hvordan?*

For at virkeliggøre visionen skal der arbejdes med rammerne for samspillet mellem patient og behandlere og med begge parter kompetencer. Patienter skal:

- Kende deres valgmuligheder
- Kende valgmulighedernes fordele og mulige bivirkninger/risici
- Vide hvor sandsynlige disse fordele og risici er

### *Baggrund*

I *Sundhedsplanen for Region Midtjylland lægges der op til, at der i højere grad skal arbejdes på patientens præmisser. Sundhedsplanen taler om, at det kan betale sig at sætte patienten bedre ind i, hvad behandlingen går ud på, og hvilke valgmuligheder der er.*

**Personalegruppe:** (kun store personalegrupper nævnt af anonymitetsgrunde)

Læge/overlæge	<input type="checkbox"/>
Sygeplejerske	<input type="checkbox"/>
Terapeut, jordemoder, radiograf, bioanalytiker, lægesekretær, andet	<input type="checkbox"/>
Social og sundhedsassistent	<input type="checkbox"/>
Servicemedarbejder	<input type="checkbox"/>

**Har du ledelsesmæssigt personaleansvar?**

Ja



Nej



**Har du daglig patientkontakt?**



Ja



Nej



**Hvordan synes du at I lever op til at arbejde på patientens præmisser i din afdeling:**



1. De ansatte på min afdeling bruger et sprog, som patienten forstår													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	



2. På min afdeling er det let for patienter at komme til at tale med de ansatte													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	

3. Afdelingen forsøger at inddrage pårørende mest muligt													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	



4. Vores arbejdstilrettelæggelse gør det muligt, at vi har et helhedssyn på patienten													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	

5. Der er ro/privathed omkring samtaler med afdelingens patienter													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	



6. Afdelingen er karakteriseret ved, at beslutninger træffes i fællesskab med patienten													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	

7. Jeg føler mig uddannelsesmæssigt godt klædt på til at arbejde patientinddragende													
Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
		Slet ikke										I høj grad	



**8. Vi har tilrettelagt arbejdet, så patienternes meninger og ressourcer kommer i spil**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**9. Vi har en arbejdsdeling der gør, at vi altid ved hvem der har ansvaret for en patient**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**10. Vi opfordrer patienterne til at være aktive under konsultationer**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**11. Vi har ressourcerne til at kunne inddrage patienterne som fast praksis**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**12. Arbejdet med at inddrage patienterne tillægges stor betydning af hospitalsledelsen**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**13. Afdelingens arbejdstilrettelæggelse understøtter at patienten inddrages i eget forløb**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**14. Vi har en kultur i afdelingen der understøtter at patienterne inddrages i deres forløb**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke									I høj grad	



**15. Afdelingen har hele tiden fokus på at lære og ændre på baggrund af patienternes erfaringer**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**16. Den måde afdelingens faggrupper samarbejder på fremmer et helhedssyn på patienten**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**17. I afdelingen har vi en fælles forståelse af, hvad der ligger i inddragelse af patienterne**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad



**18. I afdelingen har vi en fælles forståelse af, hvad der ligger i inddragelse af pårørende**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad

**19. Samarbejdet mellem hospital og praksislæger fungerer godt for afdelingens patienter**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad

**20. Samarbejdet mellem hospital og kommuner fungerer godt for afdelingens patienter**

Ikke relevant	Ved ikke		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
			Slet ikke										I høj grad

Hvad synes du er vigtigt for afdelingen at ændre på, for at fremme en praksis på patientens præmisser?

---

---

---

---

## Arbejder din afdeling på patientens præmisser?

Region Midtjylland vil gerne, at der i højere grad arbejdes på patientens præmisser. I det følgende stilles en række spørgsmål om, hvordan du oplever, at du og dine kolleger arbejder i forhold til patientinddragelse.

Du optræder anonymt i undersøgelsen.

### Spørgsmål om dig

#### 1. Har du et ledelsesmæssigt personaleansvar?

Ja

Nej

#### 2. Hvilken personalegruppe tilhører du? (kun store personalegrupper nævnt af anonymitetsgrunde)

Overlæge

Yngre læge

Sygeplejerske

Social og sundhedsassistent

Servicemedarbejder

Terapeut, jordemoder, radiograf, bioanalytiker, lægesekretær, andet

#### 3. Har du daglig patientkontakt?

Ja

Ja, men i skiftende omfang

Nej

#### 4. Hvor mange år har du arbejdet inden for sundhedsvæsenet?

\_\_\_\_\_ år

#### 5. Hvordan vil du beskrive din arbejdssituation?

Jeg har både noget med ambulatoriet og sengeafdelingen at gøre

Jeg har kun noget med ambulatoriet at gøre

Jeg har kun noget med sengeafdelingen at gøre



# Hvordan arbejder I?

<b>6. Inden for min faggruppe ved vi altid, hvem der har ansvaret for en patient</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>7. Min nærmeste leder prioriterer reelt, at patienter inddrages og lyttes til</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>8. Det ligger i vores afdelingskultur, at vi inddrager patienterne i deres forløb</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>9. Vores samtaler med patienten har fokus på mere end det bio-medicinske (også det psyko-sociale)</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>10. Vi er gode til at omsætte den enkelte patients erfaringer/ønsker til løsninger, der passer patienten</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>11. Vores arbejdsdeling mellem faggrupperne giver mulighed for, at patienterne inddrages</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>12. Vi er gode til løbende at omsætte patienternes erfaringer til praksis i organisationen (util-sigtede hændelser, klager, LUP etc.)</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>13. I afdelingen drøfter vi løbende, hvad der konkret ligger i at inddrage patienterne</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

<b>14. I afdelingen drøfter vi løbende, hvad der konkret ligger i at inddrage pårørende</b>						
Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>

**15. Den måde vi samarbejder med praktiserende læger/speciallægepraksis på, giver gode og sammenhængende patientforløb**

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

**16. Den måde vi samarbejder med kommunerne på, giver gode og sammenhængende patientforløb**

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

**17. Den måde vi samarbejder med andre hospitalsafdelinger på, skaber gode og sammenhængende patientforløb**

Ikke relevant for mig <input type="checkbox"/>	I meget høj grad <input type="checkbox"/>	I høj grad <input type="checkbox"/>	I nogen grad <input type="checkbox"/>	I mindre grad <input type="checkbox"/>	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Ved ikke <input type="checkbox"/>
---------------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------	------------------------------------------	-------------------------------------------	---------------------------------------	--------------------------------------

## Hvordan kan afdelingen blive bedre?

**18. Hvad mener du, I særligt skal arbejde på for at skabe bedre inddragelse (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 spille en rolle
- Bedre sprogbrug hos ansatte (mindre fagsprog, og mere forståeligt dansk)
- Patienter skal i højere grad have fastere kontakter til bestemte ansatte
- Bedre inddragelse af patienter når der træffes beslutninger
- Mere fokus på patientens samlede livssituation
- Andet: \_\_\_\_\_

**19. Kan du komme med et eksempel på, hvor du mener, at du arbejder patientinddragende?**

---

---

---

Vend 

## Hvor ser du barrierer for øget patientinddragelse?

20. Hvilke forhold ser du som de største barrierer for at inddrage patienter og pårørende inden for dit arbejdsområde: (gerne flere krydser)

- Patienter ved ikke nok om sygdom og medicin
- Mange patienter kan ikke, eller ønsker ikke at blive inddraget
- Det er ressourcekrævende at inddrage patienter
- Den interne arbejdsdeling i afdelingen bryder med et helhedssyn på patienten
- Overgangen til almen praksis og kommunerne vanskeliggør et helhedssyn på patienten
- Min ledelse vægter ikke patientinddragelse så meget
- Det er et tabu at tale om, at man ikke er god til kommunikation
- Registrerings- og dokumentationskrav tager tid fra patientsamtalen
- Vore fysiske rammer er hindrende for inddragelse
- Inddragelse kræver et personaleengagement, som mangler hos nogle ansatte
- Andet: \_\_\_\_\_

21. Har du gode ideer til mere inddragende arbejdsformer på dit område?

---

---

---

---

---

---

---

---

**Tak for din medvirken!**

## Bilag 8. Skema til afdelingerne før test for face validity

# Skemaer for afdelingsindikatorer

(testversion 1) Før test.

Ud fra gennemførte interview med ansatte og patienter har der tegnet sig nogle strukturelle træk ved afdelinger, der er kædet sammen med patientinddragelse.

### Skema 1: Talmæssige opgørelser

Tal med relevans for patientinddragelse	Basisår 2013	2014	2015 til dato
<b>Personale</b>			
Personaleudskiftningsrate i plejen på årsbasis			
Antal fuldtidsstillinger pr seng (brutto)			
Sygefravær i procent			
Personaletilfredshed – gennemsnit for helhedsvurdering			
Udvalgte Trivselsspørgsmål			
Udvalgte Trivselsspørgsmål			
<b>Patienter</b>			
Andel patienter med samme læge ved de to første ambulatoriekonsultationer			
Antal klager pr. CPR-nummer			
Andel indlagte patienter med kontaktpersonkort			
Andel ambulante patienter med kontaktpersonkort			
Andel helt tilfredse patienter i LUPs helhedsvurdering			
Udvalgt LUP-spm			
Udvalgt LUP-spm			
<b>Organisation</b>			
Konsultationslængde i ambulatoriet, minutter			
Antal utilsigtede hændelser indberettet af patienter			
Antal utilsigtede hændelser indberettet af ansatte			
Belægningsprocenten på sengeafdelingen			
Forebyggelige genindlæggelser - %			
Antal operationsaflysninger			
Antal ambulatorieaflysninger			
Andel telefonkontakter af ambulante besøg.			
Andel hjemmebesøg			
Gennemsnitligt antal dage inden udsendelse af epikriser.			

**Skema 2: Kvalitative spørgsmål, der afspejler daglig praksis og udviklingsplaner**  
**Udfyldes af ledelsen og diskuteres/justeres efter drøftelse med brugerråd og/eller MED-udvalg.**

Temaer til øget inddragelse	Svarmuligheder	Bemærk.
<b>Strategi</b>		
Har afdelingen en politik for patientinddragelse?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har en klar politik <input type="checkbox"/> Ja, vi har en politik, men den er ikke særlig anvisende <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke en politik og savner det <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant med vore patienter	
Har afdelingen en politik for pårørendeinddragelse?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har en klar politik <input type="checkbox"/> Ja, vi har en politik, men den er ikke særlig anvisende <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke en politik og savner det <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant med vore patienter	
Har afdelingen et koncept for afvikling af stuegang?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har et klart koncept <input type="checkbox"/> Ja, vi har koncept, men den er ikke særlig anvisende <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke et koncept og savner det <input type="checkbox"/> Nej, det er ikke relevant med vore patienter	
Har afdelingen arbejdet systematisk med at af-dække, hvilke kompetencer det kræver for de ansatte at arbejde inddragende?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har arbejdet systematisk med dette <input type="checkbox"/> Ja, men det er ikke så konkret at arbejde med <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke sat et sådant fokus <input type="checkbox"/> Vi synes den kompetence er dækket af grunduddannelser	
<b>Indkaldelse og information</b>		
Kan patienter selv booke tider i jeres ambulatorium?	<input type="checkbox"/> Ja, det kan de <input type="checkbox"/> Nej, men vi arbejder på det <input type="checkbox"/> Nej det kan de ikke, men det er en god ide <input type="checkbox"/> Ikke relevant til vore patienter	
Hvad er telefonåbningstiden for patienter til jeres sekretærer?	Antal timer pr. uge: _____(cirka)	
Opfordrer jeres indkaldelsesbreve til at patienter noterer spørgsmål ned inden fremmøde?	<input type="checkbox"/> Ja det gør vi <input type="checkbox"/> Nej det gør vi ikke	
Er jeres indkaldelsesbreve vurderet for forståelighed og overskuelighed af patienter?	<input type="checkbox"/> Ja, det er de <input type="checkbox"/> Nej, men det burde de være <input type="checkbox"/> Nej, men vi er i gang med en vurdering <input type="checkbox"/> Nej det er nytteløst pga lovkrav	
Har I haft patienter til at gennemgå jeres informationsfoldere for forståelighed?	<input type="checkbox"/> Ja, hele materialet er gennemgået <input type="checkbox"/> Ja, men kun på afgrænsede områder <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej ikke relevant for vore patienter	
Hvad karakteriserer jeres udlevering af skriftligt informationsmateriale bedst?	<input type="checkbox"/> Patienterne får samme store mængde på en gang <input type="checkbox"/> Vi udvælger skræddersyet til den enkelte patient <input type="checkbox"/> Vi udleverer over tid i takt med at patienten kan kapere <input type="checkbox"/> Vi udleverer mindst muligt og lader patienten efterspørge	
<b>Intern organisering</b>		
Giver jeres kontaktpersonordning mening for patienter og ansatte?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har udfoldet den så den indebærer et reelt ansvar <input type="checkbox"/> Nej, vor ordning er kun af navn <input type="checkbox"/> Vi har lavet vor egen ordning til udvalgte patienter	

Sikrer jeres vagtplan i plejen størst mulig sammenhæng i patient- og personalekontakterne?	<input type="checkbox"/> Ja, og vi er tæt på det praktisk mulige <input type="checkbox"/> Ja, men vi har store forbedringsmuligheder <input type="checkbox"/> Nej, det er næsten tilfældigt hvem de møder <input type="checkbox"/> Det kan ikke lade sig gøre	
Arbejder I sådan, at patienter helst skal møde de samme ansatte i ambulatoriet?	<input type="checkbox"/> Ja, og vi er tæt på det praktisk mulige <input type="checkbox"/> Ja, men vi har store forbedringsmuligheder <input type="checkbox"/> Nej, det er næsten tilfældigt, hvem de møder <input type="checkbox"/> Det kan ikke lade sig gøre	
Arbejder I på, at patienter i videst muligt omfang skal møde de samme læger på sengeafdelingen?	<input type="checkbox"/> Ja, og vi er tæt på det praktisk mulige <input type="checkbox"/> Ja, men vi har store forbedringsmuligheder <input type="checkbox"/> Nej, det er næsten tilfældigt, hvem de møder <input type="checkbox"/> Det kan ikke lade sig gøre	
Har I systemer der øger sandsynligheden for at patienter møder de samme læger på tværs af ambulatorium og sengeafdeling?	<input type="checkbox"/> Ja, og vi er tæt på det praktisk mulige <input type="checkbox"/> Ja, men vi har store forbedringsmuligheder <input type="checkbox"/> Nej, det er næsten tilfældigt, hvem de møder <input type="checkbox"/> Det kan ikke lade sig gøre	
Foregår der stuegang på flersengsstuer?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Enkelte forsøg med konsultationer er gennemført <input type="checkbox"/> Stuegang er konsekvent afløst af konsultationer <input type="checkbox"/> Ikke muligt med vor lokalesituation <input type="checkbox"/> Ikke relevant med vore patienter	
Hvordan vil I karakterisere jeres tværfaglige samarbejde på afdelingen?	<input type="checkbox"/> Klar opdeling mellem faggrupperne - de arbejder parallelt <input type="checkbox"/> På nogle områder parallelt, andre steder teambaseret <input type="checkbox"/> Vi har mest en integreret praksis baseret på teams <input type="checkbox"/> Vi savner udfordring af samarbejdet i et patientperspektiv	
Optræder afdelingsledelsen jævnlige i klinikken som rollemodel?	<input type="checkbox"/> Ja, og det er et bevidst og principielt valg <input type="checkbox"/> Ja, men det sker dog kun sjældent <input type="checkbox"/> Nej, det sker stort set aldrig <input type="checkbox"/> Nej, og det vil ikke give mening	
Opfordrer I aktivt patienter til at stille spørgsmål? (Fx udleverer "Spørg løs")	<input type="checkbox"/> Ja vi gør det konsekvent, hvor det er relevant og muligt <input type="checkbox"/> Ja vi gør det, men vi kan blive meget bedre til det <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke nok fokus på det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej ikke relevant for vore patienter	
Ringer i til patienter efter hjemsendelse?	<input type="checkbox"/> Ja, det gør vi systematisk for bestemte patientgrupper <input type="checkbox"/> Ja det gør vi nogle gange for at blive klogere <input type="checkbox"/> Nej det gør vi aldrig, men det kunne være en god ide <input type="checkbox"/> Nej ikke relevant for vore patienter	
Foregår indskrivning af patientoplysninger i journalen i samarbejde med patienten?	<input type="checkbox"/> Ja, det er en fast praksis hos os <input type="checkbox"/> Ja, vi har forsøgsvist prøvet det <input type="checkbox"/> Nej, det har vi ikke prøvet – men relevant <input type="checkbox"/> Nej, det vil ikke passe hos os	
<b>Eksterne relationer</b>		
Hvad er besøgstiden for pårørende?	Antal timer pr. uge: _____	
Hvor ofte har I møder med patientorganisationer på jeres område?	<input type="checkbox"/> Vi har aldrig møder <input type="checkbox"/> Vi har halvårslige møder <input type="checkbox"/> Vi har hyppigere møder end halvårligt <input type="checkbox"/> Vi har kun telefoniske kontakter	
Har I velfungerende samarbejdsrelationer i forhold	<input type="checkbox"/> Ja, i forhold til alle kommuner <input type="checkbox"/> Ja, men vi har problemer med udvalgte kommuner	

til kommunerne?	<input type="checkbox"/> Nej, det kommunale samarbejde giver store problemer <input type="checkbox"/> Det er ikke muligt at overskue kommunernes tilbud	
Har I velfungerende samarbejdsrelationer i forhold til de praktiserende læger?	<input type="checkbox"/> Ja, i forhold til alle læger <input type="checkbox"/> Ja, men vi har problemer med udvalgte læger <input type="checkbox"/> Nej, vi kan gøre det meget bedre <input type="checkbox"/> Nej, praksissamarbejdet har kendte og uløste problemer	
Har I hjemmebesøgsordning for jeres patienter?(Udgående tams)	<input type="checkbox"/> Ja, vi bruger det i vid udstrækning <input type="checkbox"/> Ja, på afgrænsede områder <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant for vore patienter	
Har I nedsat et patientråd(permanent udvalg med faste patienter)?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har et patientråd der fungerer godt <input type="checkbox"/> Ja, men vi anvender det for lidt <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant for vore patienter	
Det er nemt for praktiserende læger at få telefoniske råd af jeres speciallæger?	<input type="checkbox"/> Ja, vi har sikret direkte adgangsforhold <input type="checkbox"/> Nej, vi erkender at det er svært, men andet er vigtigere <input type="checkbox"/> Det er et relevant emne at arbejde på at forbedre <input type="checkbox"/> Det er ikke relevant på vort område	
Spørger I patienterne om deres oplevelser – altså ud over LUP-målingerne?	<input type="checkbox"/> Nej, vi anvender kun LUP-målingerne <input type="checkbox"/> Ja, vi følger systematisk op med egne undersøgelser <input type="checkbox"/> Ja, vi har enkelte gange fulgt op med egne undersøgelser <input type="checkbox"/> Vi synes ikke at sådanne undersøgelser giver noget	
Anvender I patientpaneler?(Midlertidigt samlede patienter som behandler et emne)	<input type="checkbox"/> Ja, vi bruger generelt patientpaneler som fast praksis <input type="checkbox"/> Ja, men kun anvendt enkelte gang <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant for vore patienter	
Er berørte ansatte og patienter med til konfrontationsmøder om konkrete patientklager?	<input type="checkbox"/> Ja, som fast princip <input type="checkbox"/> Ja, en gang imellem <input type="checkbox"/> Nej, det har vi ikke prøvet – men relevant <input type="checkbox"/> Nej, det vil ikke passe hos os	
<b>Udviklingstanker</b>		
Arbejder I på, efter dialog med patienterne, at erstatte en del af ambulatoriebesøgene med telefonkontakter	<input type="checkbox"/> Ja, vi bruger telefonkontakter, hvor det er muligt <input type="checkbox"/> Nej, for det koster på DRG-afregningen <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke en praksis for det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant for vore patienter	
Arbejder I på at anvende telemedicinske redskaber i forhold til nogle af jeres patienter?	<input type="checkbox"/> Ja vi bruger det i vid udstrækning <input type="checkbox"/> Ja, men kun på afgrænsede områder <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej ikke relevant for vore patienter	
Arbejder I på, at patienter kan følges over tid via elektroniske spørgesystemer (PRO - patient rapporterede oplysninger)?	<input type="checkbox"/> Ja, vi bruger det i vid udstrækning <input type="checkbox"/> Ja, på afgrænsede områder <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej ikke relevant for vore patienter <input type="checkbox"/> Nej, men de kunne være interessant at vide mere om det	
Arbejder I på at øge brugen af samedagsbehandlinger?(Flest mulige kontakter af hensyn til patienten)	<input type="checkbox"/> Ja, vi bruger det i vid udstrækning <input type="checkbox"/> Ja, på afgrænsede områder <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke arbejdet med det, men det er relevant <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke arbejdet med det da det koster DRG <input type="checkbox"/> Nej ikke relevant for vore patienter	
Arbejder I på at anvende patientskoler?(fremmøde eller elektro-	<input type="checkbox"/> Ja, vi bruger patientskoler som fast praksis <input type="checkbox"/> Ja, men kun på afgrænsede områder <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke prøvet det, men det er relevant	

nisk tilbud)	<input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant for vore patienter	
Har I gennemført kurser i fælles beslutningstagen? (shared decision making)	<input type="checkbox"/> Ja, alle ansatte skal have sådan et kursus <input type="checkbox"/> Ja, vi har det som et tilbud de ansatte kan vælge <input type="checkbox"/> Nej, vi har ikke sat det i system - men relevant <input type="checkbox"/> Nej, ikke relevant for vore patienter	

**Har I nogle særligt gode erfaringer med patientinddragelse som I vil give videre?:**

---



---



---



---



---

**Tak for medvirken!**





