

# Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger i 2005

## Metodedokumentasjon

Rapport fra Kunnskapssenteret Nr 4 - 2006 (PasOpp-rapport)



Tittel	Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger - Metodedokumentasjon
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	John-Arne Røttingen, direktør
Forfattere	Oltedal Sigve, Helgeland Jon, Garratt Andrew
ISBN	82-8121-087-7
ISSN	<b>1890-1565</b>
Rapport	Nr 4 – 2006
Prosjektnummer	240
Antall sider	29
Oppdragsgiver	Sosial- og helsedirektoratet

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt, nytte og kvalitet av metoder, virkemidler og tiltak innen alle deler av helsetjenesten.

Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Sosial- og helsedirektoratet. Det har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

**Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten**

Oslo, mars 2006

# Innhold

<b>1</b>	<b>INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1	OPPBYGGING AV RAPPORTEN .....	1
<b>2</b>	<b>INNSAMLINGSMETODE</b> .....	<b>2</b>
2.1	POPULASJON OG AVGRENSNINGER .....	2
2.2	UTVALGSTREKKING .....	3
2.2.1	<i>Konsekvenser av sannsynlighetsutvalg: Vekting</i> .....	3
2.3	INNSAMLINGSMÅTE.....	4
2.4	GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN .....	4
2.4.1	<i>Innsamlingsrutiner</i> .....	4
2.4.2	<i>Etikk og personvern</i> .....	5
2.5	SVARPROSENT OG REPRESENTATIVITET .....	5
2.5.1	<i>Svarprosent</i> .....	5
2.5.2	<i>Svartid og forskjeller mellom puljer</i> .....	7
2.5.3	<i>Strukturelle skjevheter i utvalget</i> .....	8
2.5.4	<i>Oppfølgingsundersøkelser av ikke-svarere</i> .....	9
2.5.5	<i>Representativitet – Konklusjon</i> .....	10
<b>3</b>	<b>UTVIKLING OG VALIDERING AV SPØRRESKJEMA</b> .....	<b>11</b>
3.1	UTVIKLING AV SPØRRESKJEMAER OM PASIENTERFARINGER .....	11
3.2	UTVIKLING AV PÅRØRENDESKJEMA .....	12
3.3	VALIDERINGSMETODE OG PASIENTERFARINGSDIMENSJONER .....	13
<b>4</b>	<b>STATISTISKE METODER OG -BEGREPER</b> .....	<b>15</b>
4.1	JUSTERING FOR PASIENTSAMMENSETNING .....	15
4.2	UJUSTERTE TALL .....	16
4.3	STANDARDAVVIK OG N (ANTALL SVAR) .....	16
4.4	SIGNIFIKANSTESTING .....	17
4.4.1	<i>Simultan hypotesetesting av indeksene på sykehusnivå</i> .....	17
4.4.2	<i>Konfidensintervall</i> .....	18
	<b>REFERANSELISTE</b> .....	<b>19</b>
	<b>VEDLEGG A: SPØRRESKJEMA</b> .....	<b>22</b>



---

# 1 Innledning

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har i 2005 gjennomført en undersøkelse blant pårørende til barn innlagt på somatiske barneavdelinger i Norge. Undersøkelsen er gjennomført på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet. Resultatene fra undersøkelsen presenteres i egne resultatrapporter. I denne rapporten beskrives metoden som er benyttet i undersøkelsen.

Målgruppene for PasOpp spenner fra befolkning og pasienter til politisk ledelse, helseforvaltningen (inkludert eiere) samt ledere og ansatte i virksomhetene. Det er ofte behov for generaliserbare data, for eksempel i forhold til styrings- og ledelsesformål for kvalitetsforbedring. Det er nødvendig å vite om svarene fra et utvalg pårørende til barn innlagt på sykehus er statistisk representativt slik at de også gjelder for denne gruppen generelt. Spørsmål om representativitet og generaliserbarhet står sentralt i kvantitative metoder, som utgjør hovedtyngden av metodegrunnlaget for undersøkelsen som beskrives her. I arbeidet med utvikling og testing av spørreskjema har også kvalitative metoder blitt benyttet.

Formålet med denne rapporten er å gjøre rede for:

1. innsamlingsmetode, innsamlingsprosess og utvalg
2. utvikling og validering av spørreskjemaet som er benyttet i undersøkelsen
3. sentrale statistiske begreper.

---

## 1.1 OPPBYGGING AV RAPPORTEN

---

Kapittel to tar for seg innsamlingsmetoden. Det ses nærmere på sentrale valg og vurderinger gjort i forkant av undersøkelsen, selve innsamlingsprosessen samt resultater av denne (svarprosent). Spørreskjemaet som er benyttet har vært gjennom en grundig utviklings- og valideringsprosess som beskrives i kapittel tre. Kapittel fire gjør rede for sentrale statistiske begreper og teknikker i undersøkelsen.

---

## 2 Innsamlingsmetode

Det finnes ingen entydige svar på hvordan en pasienterfaringsundersøkelse bør gjennomføres. Basert på en omfattende litteraturgjennomgang anbefaler for eksempel McColl et al. (2001) at valg av innsamlingsmåte gjøres i det enkelte tilfelle, etter vurdering av en rekke faktorer som populasjon, forskningstema, utvalgsmetode og ressursbehov. Crow et al. (2002) underbygger dette ved å vise til fordeler og ulemper knyttet til ulike tilnærminger. I tillegg etterlyser begge studiene mer forskning på effekter av ulike metodevalg.

I PasOpp må vi finne en fremgangsmåte som tilfredsstillende krav til vitenskapelighet (objektivitet og representativitet) og som samtidig lar seg gjennomføre i tråd med ytre rammebetingelser (økonomiske og tidsmessige).

Nedenfor omtales viktige spørsmål i forbindelse med datainnsamlingen i pårørendeundersøkelsen på barneavdelinger i Norge.

---

### 2.1 POPULASJON OG AVGRENSNINGER

---

I undersøkelsen er det pårørende til barn innlagt ved barneavdelinger i Norge som utgjør populasjonen. Det er denne gruppen vi tar sikte på å kunne uttale oss om når undersøkelsen er avsluttet. Vi kan ikke inkludere alle pårørende til alle innlagte barn og må derfor basere oss på et utvalg av denne populasjonen. Relevante avgrensninger knytter seg til pasientene (alder og pasientgruppe), institusjonene og tidsrommet for undersøkelsen. Det må også settes kriterier for teknisk inklusjon i utvalget.

Pårørende til barn fra 0-16 år som er utskrevet fra somatisk barneavdeling fra 01.09.2005 til 24.11.2005 ble inkludert i undersøkelsen. Spørreskjemaene ble sendt hjem til barna (ett skjema per barn), men det er de pårørende som har blitt bedt om å svare på skjemaet. Poliklinikker, neonatalavdelinger og enheter for barne(re)habilitering er ekskludert fra undersøkelsen. Voksenavdelinger/poster som behandler barn er også ekskludert, samt psykiatriske enheter.

---

## 2.2 UTVALGSTREKKING

---

I pårørendeundersøkelsen er tilfeldig trekking brukt som utvalgsmetode. I inklusjonsperioden ble det gjort sannsynlighetsutvalg. For hver institusjon ble det trukket et bruttoutvalg på 400 pasienter (totalt for hele inklusjonsperioden). Spørreskjema ble sendt ut hver 14. dag, og en periode på 14 dager utgjør hva vi kaller en *pulje* (12 uker = 6 puljer). Utvalget ble fordelt likt mellom puljene i den grad det var mulig ut fra antall utskrivninger. Innen hver pulje ble utvalget trukket gjennom enkel tilfeldig trekking. Utvalget ble gjort slik at hver pasient høyst er representert med én utskrivning i løpet av hele inklusjonsperioden.

Sannsynlighetsutvalg er brukt for å sikre representativitet av utvalget: Det er den eneste utvalgsmetoden som ikke innfører noen systematiske skjevheter i utvalget. Sammenliknet med tidligere PasOpp-undersøkelser fordeles utvalget over en lengre tidsperiode, slik at undersøkelsen dermed blir mer representativ for året som helhet.

Utvalgene ble dimensjonert slik at usikkerheten i institusjonsvise gjennomsnittskårer på undersøkelsens hovedområder skulle være tilstrekkelig liten, i den forstand at det skal være en rimelig stor sannsynlighet for å påvise eventuelle forskjeller av en viss størrelse mellom enhetene.

Det er forutsatt hypotesetesting med (tosidig) signifikansnivå på 20%, justert for multippel testing, at det er 20 enheter som skal sammenliknes og at vi ønsker en teststyrke på 80% for det angitte avvik. Siden vi korrigerer for multippel testing, er det naturlig å øke signifikansnivået i forhold til de konvensjonelle 5% - den totale feilsannsynligheten vil likevel bli lavere enn når vi ikke korrigerer for multiplisitet.

Det er ønskelig å kunne oppdage absolutte avvik på 5-10 poeng og relative avvik på 1,5 til 2 standardavvik. Basert på data fra egne, tilsvarende undersøkelser synes det rimelig å betrakte et nettoutvalg i området 200-400 som godt, og 50-100 som akseptabelt. Med et konservativt anslag på 50% for svarprosenten, har vi derfor fastsatt størrelsen av bruttoutvalget til 400 (for hver institusjon).

### 2.2.1 Konsekvenser av sannsynlighetsutvalg: Vekting

Utvalget er et såkalt stratifisert utvalg med pulje som stratum. Siden antall utskrevne pasienter varierer fra pulje til pulje, mens utvalgsstørrelsen er konstant, vil trekkeprosenten variere mellom puljene. For å få mer korrekte beregninger av estimater, det vil si uten skjevhet og med minimal varians, må vi ta høyde for varierende trekkesannsynlighet ved å vekte datamaterialet etter pulje (og institusjon).

Vi fant at svarprosenten varierte mellom puljene (se nedenfor). Med vekting kan vi korrigere for varierende svarprosent. På denne måten vil en pulje med lav

svarprosent få høyere vekt, siden puljen representerer en større andel av den bakenforliggende pasientpopulasjonen.

Trekkesannsynligheten for individ nr  $i$  fra pulje  $k$ , korrigert for frafall, er gitt ved

$$\pi_{ki}^* = \pi_{ki} \hat{p}_k,$$

der  $\pi_{ki}$  er brutto-trekkesannsynligheten og  $\hat{p}_k$  er den estimerte responsraten for pulje  $k$ . Vekten for individ  $i$  fra pulje  $k$  er gitt ved

$$w_{ki} = \frac{1}{\pi_{ki}^*}.$$

Trekkesannsynligheten avhenger også av institusjon, dette er ikke vist i formlene ovenfor. Ved små avdelinger gjorde vi en totaltelling, slik at alle utskrevne pasienter blir inkludert, fordi det totale antall pasienter er mindre enn den fastlagte utvalgsstørrelsen. Trekkesannsynligheten vil i så fall være 1 i formelen.

---

## 2.3 INNSAMLINGSMÅTE

---

I PasOpp blir undersøkelsene gjennomført som postale spørreskjemaundersøkelser, hvor inkluderte pasienter får tilsendt et spørreskjema i posten etter utskrivingen eller konsultasjonen. Vesentlige elementer som ligger til grunn for valget av innsamlingsmåte er svarprosent, representativitet samt økonomiske og praktiske forhold.

Det er imidlertid nødvendig å intensivere forskningsinnsatsen for å finne ut mer om de som ikke svarer og hvorvidt disse har erfaringer som skiller seg systematisk fra de som svarer. Et ledd i dette arbeidet er å jobbe mer systematisk for å øke svarprosenten i PasOpp-undersøkelsene.

---

## 2.4 GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN

---

### 2.4.1 Innsamlingsrutiner

Sykehusene som deltok i undersøkelsen overførte pasientadministrative data til Kunnskapscenteret én gang hver 14. dag. Første overføringsdato var 15.09.2005 og siste overføringsdato var 24.11.2005. De pasientadministrative dataene inneholdt personopplysninger (navn, alder, adresse) samt opplysninger om hele sykehusoppholdet (inn- og utdato, post, avdeling osv.) for pasientene. I etterkant av spørreundersøkelsen ble all personidentifiserbar informasjon fjernet. Den resterende databehandlingen ble gjort ved hjelp av unike løpenumre, forskjellig fra ellevesifret personnummer og sykehusenes egne personnummer. Deretter ble pasientadministrative opplysninger koblet til respondentenes svar på spørreundersøkelsen.

Pasientene mottok spørreskjemaet 1-2 uker etter utskriving fra sykehuset. Én purring ble sendt ut etter en måned til de som ikke svarte. Flere studier har pekt på at tidspunktet for utsending av spørreskjema kan være av betydning for hvilke svar



man får (Crow et al., 2002; Gasquet et al., 2001). Det pekes imidlertid på at dette er fortsatt et område vi vet for lite om og at det er behov for mer forskning omkring denne problemstillingen.

Av og til kan det skje at pasienter dør kort tid etter at sykehuset har overført pasientadministrative data til sykehuset. Det ble derfor sendt oppdaterte lister til Kunnskapssenteret over pasienter som var registrert døde senest tre uker etter at spørreskjemaene ble sendt ut, for i størst mulig grad å unngå å sende ut purringer til disse pasientene.

#### **2.4.2 Etikk og personvern**

Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Helseregion II. Sosial- og helsedirektoratet ga dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med innsamling av data. Personvernet er ivaretatt ved å følge vilkårene som Datatilsynet har lagt til grunn for konsesjonen. Avdelinger som deltok hadde anledning til å ekskludere enkeltpasienter fra undersøkelsen dersom det av hensyn til pasienten ble vurdert som nødvendig.

---

## **2.5 SVARPROSENT OG REPRESENTATIVITET**

---

### **2.5.1 Svarprosent**

Kunnskapssenteret sendte ut 6288 spørreskjema til barns pårørende. Av disse kom 128 i retur pga. ukjent adresse, og korrigerert bruttoutvalg var følgelig på 6160. Vi mottok svar fra 3308 pårørende, noe som betyr at svarprosenten i undersøkelsen er på 54. Som det fremgår av tabell 1, varierer institusjonenes svarprosent fra 49 til 61.

Tabell 1: Svarprosent på sykehusene som deltok i undersøkelsen.

Sykehus	Bruttoutvalg	Response	
		ikke svart	svart
Ullevål universitetssykehus	386 (100%)	181 (46,9%)	205 (53,1%)
Rikshospitalet	329 (100%)	127 (38,6%)	202 (61,4%)
Sykehuset Buskerud	336 (100%)	171 (50,9%)	165 (49,1%)
Haukeland universitetssjukehus	365 (100%)	167 (45,8%)	198 (54,2%)
Stavanger universitetssykehus	391 (100%)	170 (43,5%)	221 (56,5%)
St. Olavs hospital	379 (100%)	170 (44,9%)	209 (55,1%)
Ålesund sjukehus	251 (100%)	111 (44,2%)	140 (55,8%)
Sykehuset Levanger	207 (100%)	89 (43,0%)	118 (57%)
Universitetssykehuset i Nord-Norge	305 (100%)	146 (47,9%)	159 (52,1%)
Nordlandssykehuset Bodø	214 (100%)	96 (44,9%)	118 (56,1%)
Sykehuset Innlandet	390 (100%)	174 (44,6%)	216 (55,4%)
Sørlandet sykehus	393 (100%)	174 (44,3%)	219 (56,7%)
Akershus universitetssykehus	385 (100%)	185 (48,1%)	200 (51,9%)
Haugesund sjukehus	216 (100%)	107 (49,5%)	109 (50,5%)
Hammerfest sykehus	179 (100%)	87 (48,6%)	92 (51,4%)
Førde sentralsjukehus	178 (100%)	78 (43,8%)	100 (56,2%)
Kristiansund sykehus	175 (100%)	88 (50,3%)	87 (49,7%)
Sykehuset Telemark	301 (100%)	150 (49,8%)	151 (50,2%)
Sykehuset Østfold	392 (100%)	193 (49,2%)	199 (50,8%)
Sykehuset i Vestfold	372 (100%)	172 (46,2%)	200 (53,8%)
Total	6144 (100%)	2836 (46,2%)	3308 (53,8%)

Nesten halvparten av de som ble invitert til å delta unnlot altså å svare. Et sentralt spørsmål blir da i hvilken grad resultatene for de som faktisk svarte likevel er representative. Ved å sammenligne bruttoutvalget og nettoutvalget kan man si noe om det er strukturelle forskjeller mellom gruppene (for eksempel i alder). Videre kan man gjøre oppfølgingsundersøkelser blant ikke-svarerne, skjønt dette ikke har vært mulig i denne undersøkelsen.

Det finnes en teknikk for å justere for frafall som baserer seg på modellering av responsraten som funksjon av kjennetegn i samplingrammen. Vi har derfor prøvd trinnvis logistisk regresjon med respons som avhengig variabel og liggetid, barnets alder og kjønn samt pulje som uavhengige variabler. Bare liggetid og pulje blir igjen

som signifikante. Effekten av liggetid er helt minimal, men hvilken pulje pasienten kommer fra har en viss effekt (tabell 2). Dette skyldes at en del svar kommer for sent til å bli registrert innenfor undersøkelsens tidsramme.

**Tabell 2:** Variabler i regresjonsmodellen (avenging variabel er respons).

	B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)
Total liggetid	,015	,006	7,447	1	,006	1,015
Pulje	-,115	,015	58,157	1	,000	,892
Constant	,515	,061	71,430	1	,000	1,674

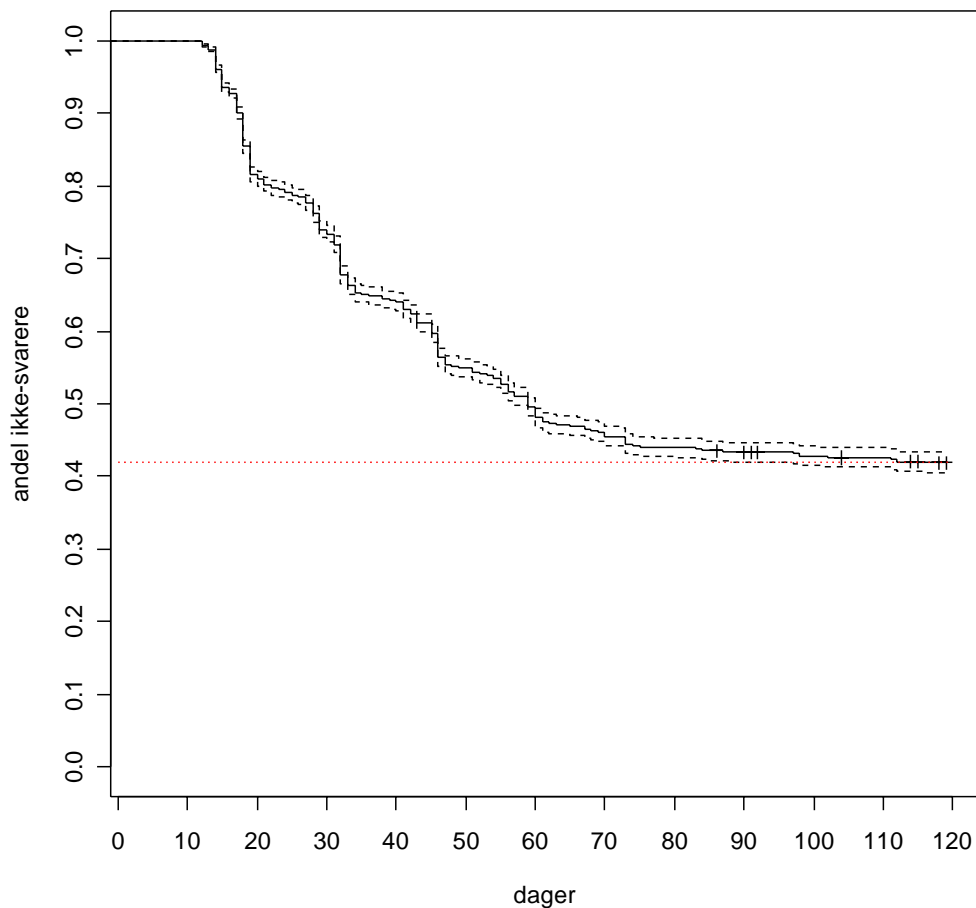
Vi kan ikke nyttiggjøre oss informasjon om de faktiske respondentene, foreldrene, siden denne ikke foreligger i de pasientadministrative data som ble overført fra sykehusene. Det er likevel interessant å se om data gir noen indikasjoner på variasjon i responsrate. Hvis vi sammenligner fordelingen av utdanning i utvalget med fordelingen i den norske befolkningen, kan det se ut til å være en overvekt av mennesker med høy utdanning som har besvart undersøkelsen.

### 2.5.2 Svartid og forskjeller mellom puljer

Det fremgår av figur 1 at en betydelig andel, rundt 20%, svarer etter at de har mottatt purring (ved rundt 30-40 dager). Etter 60-70 dager er det lite å hente, men det er likevel interessant å se at ved å vente 120 dager ville vi fått rundt 58% svar (rød linje). Tilsvarende diagram med puljene for seg viser at svartidsfordelingen er omtrent den samme for alle puljene.

Disse resultatene tyder på at purring har ganske stor effekt på svarprosenten.

Figur 1: Figuren viser andel som ennå ikke har svart, som funksjon av antall dager siden utsendelse.



En konsekvens av lang svartid er at svarprosenten går ned for de siste puljene, som vist i tabell 3.

Tabell 3: Svvarsannsynlighet etter pulje.

		Respons		Total
		ikke svart	svart	
Pulje	1	41,0%	59,0%	100%
	2	39,9%	60,1%	100%
	3	45,0%	55,0%	100%
	4	45,4%	54,6%	100%
	5	51,7%	48,3%	100%
	6	53,7%	46,3%	100%
Total		46,2%	53,8%	100%

### 2.5.3 Strukturelle skjevheter i utvalget

Gjennom de innsamlede pasientadministrative data har vi kunnet sammenligne barna hvis pårørende svarte eller ikke svarte på undersøkelsen. Sammenligningene avdekket ingen forskjeller i barnas alder eller kjønn. Det ble imidlertid funnet en

signifikant forskjell knyttet til total liggetid; pårørende som besvarte undersøkelsen hadde barn med lengre gjennomsnittlige sykehusopphold (liggetid på gjennomsnittlig 3 dager) enn pårørende som ikke besvarte undersøkelsen (liggetid på gjennomsnittlig 2,6 dager).

Hvis vi sammenligner skårene på hovedområdene (eller indeksene) fra de som ble purret med de som ikke ble purret finner vi ingen signifikant forskjell ( $p=0,81$  for Hotellings  $T^2$ -test). Det er heller ingen signifikant avhengighet av svartid ( $p=0,72$ ).

Generelt indikerer litteraturen at det ofte er skjevheter i store helse-surveyer, spesielt ved at mennesker med lavere utdanning og sosioøkonomisk er underrepresentert (Crow et al., 2002; McColl et al., 2001). Rusmisbrukere og mennesker med psykiatriske diagnoser er andre grupper som ofte er vanskelige å nå gjennom survey-undersøkelser (Aromaa, 2003). Det sentrale spørsmålet er imidlertid ikke den strukturelle skjevheten i seg selv, men hvorvidt svarerne og ikke-svarerne har forskjellige erfaringer. En rekke studier har undersøkt dette. Vi ser nærmere på noen av disse i neste avsnitt.

#### 2.5.4 Oppfølgingsundersøkelser av ikke-svarere

Oppfølgingsundersøkelser av ikke-svarere er gjort i flere tidligere studier, men resultatene er ikke konkluderende. Guldvog et al. (1998) fant ingen forskjeller i pasienttilfredshet mellom svarere og ikke-svarere blant somatiske pasienter. Zwier og Clarke (1999) fant på sin side resultater som pekte i retning av at svarerne var mer positive. Moutoussis et al. (2000) hevder at misfornøyde pasienter gjerne søker å unngå oppfølging og evaluerende undersøkelser.

Et problem som knytter seg til oppfølgingsundersøkelser er at de ofte gjøres på en annen måte enn den opprinnelige undersøkelsen. For eksempel kan man følge opp de som ikke svarer på en postal undersøkelse gjennom å ringe dem. I den grad man observerer forskjeller kan det være vanskelig å vite i hvilken grad disse skyldes faktiske forskjeller mellom svarere og ikke-svarere eller om det er forskjeller som skyldes ulik innsamlingsmetode. Mye forskning er gjort på effekter av ulike typer innsamlingsmetoder i surveys. Flere studier har vist at ulike innsamlingsmetoder i noen tilfeller systematisk kan påvirke svarene (Walker & Restuccia, 1984; de Leeuw, 1992, Dillman et al., 2001). Likevel synes hovedkonklusjonen å være at ulike tilnærminger kan kombineres og resultatene sammenlignes, men at dette stiller store krav til at innsamlingsprosessene holdes så like som mulig, på tvers av ulike metoder (Dillman, 2000).

I oppfølgingsstudier er det vanskelig å få tak i mange nok av ikke-svarerne til at man har et representativt utvalg for denne gruppen. Haraldsen (2005) peker på at det er lettere å få tak i de av ikke-svarerne som ligner på svarerne, mens det er de som ikke ligner (og som er vanskeligere å nå) som har potensielt størst betydning for resultatet. Det er nødvendig å gjøre mer forskning på disse problemstillingene,

samtidig som man må finne strategier for å få svar fra de vanskeligst tilgjengelige pasientene.

### 2.5.5 Representativitet – Konklusjon

Utvalget er trukket tilfeldig i pasientpopulasjonen i inklusjonsperioden, og ville vært representativt for denne perioden dersom responsraten var nær 100%. Bruken av sannsynlighetsutvalg og en lang inklusjonsperiode bidrar til økt representativitet sammenliknet med tidligere PasOpp-undersøkelser.

Lave responsrater er et gjennomgående problem i surveyundersøkelser, så også i pasienttilfredshetsundersøkelser. Lav responsrate medfører større eller mindre systematiske skjevheter i resultatene. Den eneste norske frafallsstudien innen pasienttilfredshet (Guldvog et al., 1998) konkluderer med at skårene som rapporteres av ikke-svarerne ikke er signifikant forskjellige fra svarernes.

Vi vet lite om størrelsen på skjevhetene, og det er vanskelig å gi generelle anbefalinger. For pasienttilfredshetsundersøkelser har Barkley & Furse (1996) anbefalt en nedre grense for responsrate på 50%, med forbehold om at videre forskning kan lede til andre grenser. Basert på den foreliggende kunnskap, konkluderer vi med at representativiteten til denne undersøkelsen er tilfredsstillende, men at det er ønskelig med fremtidige tiltak for å øke responsraten, og å gjennomføre frafallsundersøkelser.

---

## 3 Utvikling og validering av spørreskjema

For at man skal kunne stole på resultatene av undersøkelser er det viktig at de verktøy som blir benyttet har gjennomgått en grundig utviklings- og valideringsprosess. I PasOpp-prosjektene er det viktig å utvikle spørreskjemaer som oppleves som relevante og betydningsfulle for brukerne, som er nyttige og interessante som verktøy i kvalitetsutvikling, og som tilfredsstillende vitenskapelige krav om validitet og reliabilitet. For å imøtekomme disse kravene har utviklingen av spørreskjemaet blitt delt i tre faser:

1. Litteraturgjennomgang.
2. Intervjuer med pårørende og workshops med referansegruppe bestående av helsepersonell.
3. Pre-testing av spørreskjemaet.

---

### 3.1 UTVIKLING AV SPØRRESKJEMAER OM PASIENTERFARINGER

---

Utforming av spørreskjemaer reiser en rekke metodiske spørsmål. Gjennom ulike PasOpp-prosjekter har Kunnskapssenteret utviklet og testet forskjellige spørreskjema for ulike grupper pasienter. Det vil føre for langt å her redegjøre for alle elementer som vi har vurdert i forbindelse med konstruksjon og testing av pasienterfarings-skjemaene. Noen kommentarer er likevel på sin plass.

Vi stiller som hovedregel spørsmål om konkrete erfaringer, det vil si at vi ber pasientene vurdere sine erfaringer heller enn sin tilfredshet. Videre behandler vi pasienterfaringer som et multidimensjonalt konsept. Dette er gjort på bakgrunn av egne erfaringer med RESKVA og PasOpp samt erfaringer gjort av andre aktører på pasienterfaringsområdet (se for eksempel Hofoss, 1986; Jenkinson et al., 2002; Freil et al., 2003; Pettersen et al., 2004). Det påpekes fra flere hold at generelle tilfredshetsmålinger tenderer mot å gi en stor overvekt av positive svar og at tilbakemeldinger på konkrete områder knyttet til behandling og pleie derfor gir mer anvendelig informasjon til bruk i forbedringsprosesser (Hofoss, 1986; Jenkinson et al., 2002). En utfordring med å stille konkrete spørsmål om erfaringer er å finne områder som er viktige for pasientene og som oppleves som relevante. Gjennom litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer med pasienter (eller andre mottakere

av spørreskjemaer), samt nært samarbeid med fagfolk i helsesektoren, søker vi å oppnå dette.

Vi inkluderer vanligvis noen få spørsmål knyttet til generell tilfredshet. Disse brukes i første rekke som valideringsgrunnlag for svar på enkeltspørsmål eller indekser om erfaringer. Plasseringen av bakgrunnsspørsmål sist i spørreskjemaene og avsatt plass til fritekstkommentarer er i tråd med anbefalinger fra McColl et al. (2002).

Frem til nylig har RESKVA og PasOpp benyttet en Visual Analog Scale (VAS) med ti verdier og beskrivende ytterpunkter. Denne skalaen har imidlertid vist seg å ikke fungere like godt for alle grupper pasienter (Andresen et al., 2004). Vi har derfor valgt å benytte en fempunkts Likert skala i de siste PasOpp-undersøkelsene, også pårørendeundersøkelsen. For tiden gjennomføres et forskningsprosjekt som skal gjøre en grundig vurdering av hvilken skala som skal benyttes i fremtidige PasOpp-undersøkelser (for en gjennomgang av problemstillinger knyttet til valg av svarskala, se for eksempel Streiner og Norman (2003)).

---

### 3.2 UTVIKLING AV PÅRØRENDESKJEMA

---

I undersøkelsen som beskrives i dette dokumentet søker vi å kartlegge barns og pårørendes erfaringer med sykehusopphold gjennom å spørre barnas pårørende. Dette stiller andre krav enn om vi skulle spurt barna direkte. Litteraturgjennomgang av pårørendeerfaringer med pediatrik behandling har konkludert med at eksisterende spørreskjemaer har utilfredsstillende reliabilitet og validitet (Connor & Nelson, 1999; Latour, Hazelzet & van der Heijden, 2005). Etter en litteraturgjennomgang ble det konkludert med at det er et manglende antall studier som har målt pårørendes opplevelse av kvaliteten på pediatrik behandling. Det må vurderes om eksisterende spørreskjemaer kan benyttes på bakgrunn av validitet, datakvalitet og reliabilitet.

Vi gikk gjennom den angloamerikanske og skandinaviske litteraturen for å finne viktige aspekter av pasienterfaringer knyttet til blant annet tilgang, byråkrati, kontinuitet i behandlingen, kostnader, fasiliteter, utfall, samlet kvalitet og psykososiale problemer. I tillegg gjorde vi 15 kvalitative intervjuer av pårørende til barn som hadde vært innlagt ved Akershus Universitetssykehus (AHUS). Vi innhentet også synspunkter gjennom workshops med en referansegruppe bestående av helsepersonell ved barneavdelingen på AHUS.

På bakgrunn av dette utviklet vi et spørreskjema som ble testet på en gruppe pårørende til barn som hadde vært pasienter ved AHUS. Foreldrene ble bedt om å fylle ut spørreskjemaet for så gjennom et semistrukturert intervju å gi kommentarer i forhold til spørsmålenes relevans og forståelighet samt hvordan de vurderte svaralternativene som ble gitt i spørreskjemaet. Etter noen mindre språklige justeringer ble spørreskjemaet pilot-testet som en postal undersøkelse blant 326 foreldre som hadde hatt barn innlagt ved AHUS.



---

### 3.3 VALIDERINGSMETODE OG PASIENTERFARINGSDIMENSJONER

---

Antall manglende svar på spørsmålene i det innsamlede datamaterialet gir en pekepinn på i hvilken grad de pårørende aksepterte dem. Spørsmål med høy grad av manglende svar ble derfor vurdert for ekskludering. Eksplorerende faktoranalyse ble benyttet for å kartlegge dimensjonaliteten av pårørendes erfaringer. Faktorer med eigenvalue høyere enn én ble trukket ut. Spørsmål med svake faktorladninger ble vurdert ekskludert fra det endelige spørreskjemaet.

Intern konsistens ble målt ved item-total korrelasjon og Cronbach's Alpha. Førstnevnte måler styrken på forholdet mellom ett utsagn og de andre utsagnene i en dimensjon. Sistnevnte måler samlet korrelasjon mellom utsagnene i en dimensjon. Det er vanlig å operere med en grenseverdi for Cronbach's Alpha på 0.7 for at en dimensjon skal være tilstrekkelig reliabel (Nunnally & Bernstein, 1994; Kline, 1986).

Test-retest reliabilitet ble målt ved å sende et nytt spørreskjema til et utvalg av 270 pårørende seks dager etter at de returnerte det første spørreskjemaet. Spørreskjemaet brukt i retesten inkluderte et spørsmål om barnet hadde vært på sykehus siden forrige skjema ble besvart; de som svarte ja på dette ble ikke inkludert i test-retest analysen. Reliabiliteten ble målt gjennom intra-class korrelasjon, som bør overstige 0.7 for bruk blant pasienter (Nunnally & Bernstein, 1994). Resultatene av analysene gav seks erfaringsdimensjoner (tabell 4).

**Tabell 4:** Deskriptiv statistikk, indre konsistens og test-retest reliabilitet for undersøkelsens hovedområder

Skala / utsagn	Missing (%)	Gjennomsnitt	Standardavvik	Cronbach's alpha/ item-total correlation	Test-retest intraclass correlation( n=148)
<b>Organisering</b>	35 (1.1)	63.02	19.90	<b>0.78</b>	0.80
Sp4 En lege hovedansvaret	38 (1.1)	3.12	1.22	0.49	
Sp5 Fast gruppe pleiepersonale	39 (1.2)	3.48	1.02	0.60	
Sp6 Samarbeid	44 (1.3)	3.75	0.88	0.67	
Sp7 Behandlingsplan	43 (1.3)	3.73	0.94	0.63	
<b>Pleie</b>	54 (1.6)	64.30	19.68	<b>0.88</b>	0.84
Sp9_1 Hensyn familiesituasjon	112 (3.4)	3.87	0.90	0.63	
Sp9_2 Avlastning eller hjelp med barnet	134 (4.1)	3.04	1.27	0.61	
Sp9_3 Informasjon pårørendes oppgaver	94 (2.8)	2.77	1.23	0.62	
Sp9_4 Pleie - omtanke barnet	52 (1.6)	4.15	0.81	0.71	
Sp9_5 Pleie - omtanke pårørende	69 (2.1)	3.53	1.05	0.79	
Sp9_6 Pleie - pårørendes oppfatning	71 (2.1)	3.65	1.03	0.74	
Sp9_7 Pleie - forståelig	53 (1.6)	4.01	0.82	0.62	
<b>Info Prøver</b>	37 (1.1)	69.76	21.17	<b>0.80</b>	0.71
Sp10 Informasjon prøver og undersøkelser	43 (1.3)	3.87	0.89	0.67	
Sp11 Informasjon resultater	46 (1.4)	3.71	0.97	0.67	
<b>Legetjenester</b>	29 (0.9)	70.22	19.56	<b>0.90</b>	0.80
Sp13_1 Lege - omtanke barnet	30 (0.9)	3.91	0.90	0.80	
Sp13_2 Lege - omtanke pårørende	44 (1.3)	3.39	1.04	0.77	
Sp13_3 Lege - pårørendes oppfatning	43 (1.3)	3.62	1.02	0.79	
Sp13_4 Lege - forståelig	36 (1.1)	3.92	0.86	0.76	
Sp13_5 Lege - faglig dyktige	36 (1.1)	4.15	0.94	0.69	
<b>Standard</b>	74 (2.2)	73.13	19.28	<b>0.73</b>	0.82
Sp14_1 Renholdet	66 (2.0)	4.03	0.92	0.50	
Sp14_2 Bad- dusj- toalettforhold	91 (2.8)	3.77	1.05	0.60	
Sp14_3 Roen på pasientrommet	131 (4.0)	4.03	1.09	0.50	
Sp14_6 Tilbudet til pårørende	118 (3.6)	3.85	1.07	0.51	
<b>Info Hjem</b>	40 (1.2)	71.37	20.64	<b>0.78</b>	0.74
Sp15 Info - tiden etter utskrivning	42 (1.3)	3.74	0.96	0.69	
Sp16 Trygg egen oppfølging	51 (1.5)	4.03	0.87	0.59	
Sp17 Info - handling hvis tilbakefall	74 (2.2)	3.79	1.13	0.59	

Utsagnene er skåret fra 1 til 5 og skalaene fra 0 til 100 hvor 100 er best.

---

## 4 Statistiske metoder og -begreper

---

### 4.1 JUSTERING FOR PASIENTSAMMENSETNING

---

Det er påvist å være en sammenheng mellom sosiodemografiske- og helsevariabler på den ene siden og pasienters vurdering av helsetjenester på den andre siden (se for eksempel Young et al., 2000).

Ulikheter i pasientsammensetning gjør at det ofte er vanskelig å sammenligne resultater mellom forskjellige enheter direkte. For eksempel er eldre pasienter typisk mer positive enn yngre pasienter. Et sykehus med stor andel unge pasienter vil dermed få en relativt lavere skåre på grunn av alderssammensetningen. Videre kan det være forskjeller knyttet til utdanning, etnisitet og så videre. Det er viktig at man tar hensyn til slike effekter siden man ønsker å måle den faktiske forskjellen i pasienterfaringer, uavhengig av demografiske forskjeller.

Vi forsøker å løse dette ved å justere for forskjeller mellom respondenter i variabler som man finner har betydning for hvordan de svarer.

Justeringen er basert på en statistisk modell som beskriver hvordan undersøkelsens hovedområder påvirkes av kjennetegn ved pasienter og svarere som for eksempel alder og utdanningsnivå. Justeringer baserer seg på det som i utvalgsteori kalles en regresjonsestimator og foregår i tre trinn:

1. Først velger man ut bakgrunnsvariabler det skal justeres for, og tilpasser en statistisk modell til data ved (vektet) lineær regresjon. Denne modellen søker å forklare indeksene best mulig ut fra bakgrunnsvariablene.
2. Deretter estimeres gjennomsnittet av bakgrunnsvariablene i den totale pasientpopulasjonen.
3. Til sist estimeres snittet av indeksene for hvert sykehus som om dette sykehuset hadde samme gjennomsnitt på bakgrunnsvariablene som de vi i trinn 2 har estimert for den totale populasjonen.

I trinn 3 brukes en regresjonsestimator beskrevet i Särndal, Swensson og Wretman (1992).

I hvilken grad justeringen virkelig gjør sykehusene sammenlignbare, avhenger av om de valgte bakgrunnsvariablene fanger opp forskjeller mellom pasientene tilstrekkelig godt.

I den foreliggende undersøkelsen har vi justert for pasientens og svarerens alder, samt svarerens utdanningsnivå. Dette valget skyldes i første rekke at disse variablene har en signifikant sammenheng med tilfredshetsnivå. Verken pasientens eller svarerens kjønn var signifikant korrelert med tilfredshet. Korreksjon for diagnose var ikke mulig fordi denne ikke er kjent. Spørsmål 22 (type behandling) ble vurdert som en vikarvariabel for diagnose. Dette spørsmålet ble imidlertid vurdert som for lite pålitelig. Svarerens morsmål ble også vurdert, men egner seg dårlig siden mange sykehus har svært få ikke-norske svarere, noe som vil lede til økt usikkerhet i de justerte tallene.

Det kan bemerkes at effekten av justering gjennomgående er forholdsvis liten. Forskjellen mellom justerte og ujusterte indeksgjennomsnitt for sykehus har absoluttverdier som stort sett ligger under 0,25 med et maksimum på 1.0. Dette ligger godt under standardavviket til de sykehusvise indeksgjennomsnittene. Standardavvikene er alle i nærheten av 1.5.

---

## 4.2 UJUSTERTE TALL

---

Når hovedfokus er sammenligning mellom sykehus forsøker vi å gjøre pasientsammensetningen ved sykehusene mest mulig "lik" gjennom at vi justerer for ulikheter som vi tror har betydning. Når hovedfokus ikke er sammenligning, for eksempel i institusjonsvise rapporter, er tallene ikke justerte – her opererer vi med rådata med den pasientsammensetningen som fantes på sykehuset. I disse tilfellene er formålet hovedsakelig å avdekke forbedringsområder gjennom å gi et bilde av den faktiske responsen på den enkelte institusjon. Dette betyr at justerte og ujusterte resultater ikke kan sammenlignes direkte.

---

## 4.3 STANDARDAVVIK OG N (ANTALL SVAR)

---

Standardavvik er et vanlig mål på variasjon i forhold til et gjennomsnitt i en gruppe. Summen av standardavvikene rundt et gjennomsnitt fanger opp 2/3 av variansen i et normalfordelt materiale. Lavt standardavvik betyr liten spredning, altså at de fleste befinner seg i nærheten av gjennomsnittet. Dette betyr at økende standardavvik reduserer verdien av å bruke gjennomsnitt som mål.

Ved utvalgsundersøkelser er det vanlig å korrigere det observerte standardavviket fordi vi ofte vil anse at usikkerheten bare knytter seg til den resterende pasientpopulasjonen (som ikke er med i utvalget). Dette er den såkalte "finite sample

correction" eller fpc. Hvis alle individer i populasjonen er trukket ut, vil man da sette usikkerheten til 0. I vårt tilfelle er det imidlertid ikke de pasientene som faktisk har vært behandlet i studieperioden som er av interesse, snarere et gjennomsnitt over lang tid av hypotetiske, fremtidige pasienter. Vi bruker derfor ikke fpc i våre beregninger. Det kan bemerkes at forskjellen med og uten fpc er ganske stor for små sykehus, siden vi der samler opp mot 100% av populasjonen.

N representerer antall svar på det aktuelle spørsmålet. På enkelte spørsmål er det færre som svarer enn på andre spørsmål. Den statistiske usikkerheten i undersøkelser av denne typen øker når antall svar er lavt.

Oppsummert betyr dette at et gjennomsnitt må vurderes i sammenheng med både standardavvik og antall svar.

---

## 4.4 SIGNIFIKANSTESTING

---

Målet med signifikanstesting er å forsikre seg om at de resultatene man får er uttrykk for reelle effekter og ikke tilfeldigheter eller feil knyttet til den aktuelle undersøkelsen. For denne rapporten betyr det at vi ønsker at resultatene skal være gyldige ikke bare for den gruppen vi faktisk har fått svar fra, men for pårørende/pasienter generelt. I signifikanstesting ses en observert statistisk effekt i lys av antall svar. Jo færre svar man har, jo større må effekten være for å bli signifikant.

I tråd med bekymringer som er tatt opp i internasjonal medisinsk litteratur (Sterne & Davey Smith, 2001) advares det mot en ureflektert inndeling etter signifikante og ikke-signifikante resultater. Et signifikant resultat er ikke nødvendigvis praktisk betydningsfullt, særlig ikke når antall respondenter er høyt. Videre er det ikke slik at alle ikke-signifikante sammenhenger automatisk bør forkastes som ubrukelige. Resultatene fra PasOpp bør inspirere til refleksjon i lys av øvrig kunnskap om lokale forhold og organisering. En nyttig tommelfingerregel kan være at jo færre respondenter det er fra en gitt enhet, jo mer forskjellig må denne enheten være fra de andre for at forskjellen skal bli signifikant.

### 4.4.1 Simultan hypotesetesting av indeksene på sykehusnivå

Vanlig hypotesetesting beskytter oss mot feilslutninger hvis vi bare foretar en enkelt test. I en undersøkelse som vår skal vi imidlertid sammenligne mange sykehus på mange variabler, og kan derfor i teorien bli ledet til mange feilslutninger. For at den totale feilsannsynligheten ikke skal bli urimelig høy, må vi korrigere for at vi gjør mange fortløpende tester (multippel testing). Multippel testing er mer konservativ enn vanlig testing, det vil si at vi sjeldnere kan trekke sikre slutninger.

Det må her presiseres at grunnen til at vi bruker multippel testing, er at vi ønsker å sammenligne flere sykehus. Hvis man bare er interessert i ett enkelt sykehus, skal

man bruke en konvensjonell test uten korreksjon. Tilsvarende gjelder for konfidensintervaller.

Vi har i vår rapportering brukt fremgangsmåten beskrevet av Westfall (1997), for hvert hovedområde, og Bonferronikorreksjon på tvers av disse.

#### 4.4.2 Konfidensintervall

Hellevik gir følgende begrepsforklaring for konfidensintervaller:

"Intervall rundt et utvalgsresultat som en – med en spesifisert grad av sikkerhet – kan regne med at det riktige resultatet for universet befinner seg innenfor (=2 ganger feilmarginen)" (Hellevik, 1999, s. 451).

For å beregne konfidensintervallet rundt et gjennomsnitt beregnes først standardfeilen, som er standardavviket delt på kvadratroten av N. Deretter konstrueres øvre og nedre grense for intervallet ved først å beregne gjennomsnittet, og deretter legge til/trekke fra Z-verdi (standardavvik enheter) multiplisert med standardfeilen. Z-verdien for et 95% konfidensintervall er 1,96.

Dersom vi beregner mange 95% konfidensintervaller vet vi at rundt 95% av dem vil dekke de sanne verdiene. Konfidenskoeffisienten sies da å være 95%.

Lengden på konfidensintervallet avhenger av standardfeilen, utvalgsstørrelse og konfidenskoeffisient. Dersom standardavviket er lite og utvalgsstørrelsen er stor vil konfidensintervallet bli lite. Er standardavviket stort og utvalgsstørrelsen liten vil konfidensintervallet bli stort (altså et mindre presist estimat).

I hovedrapporten til denne undersøkelsen har vi valgt et konvensjonelt konfidensintervall med konfidenskoeffisient på 95%. En viktig grunn til at vi har med konfidensintervaller er at enkelte sykehus har relativt få svar (lav N). Konfidensintervallene gir leserne ytterligere informasjon om hvordan resultatet for en gitt gruppe er i forhold til andre grupper. Som med signifikanstester advarer vi mot å se bort fra resultater selv om konfidensintervallet er bredt. Et bredt konfidensintervall for et sykehus betyr *ikke* at resultatet nødvendigvis er lenger unna det "virkelige" tallet – det kan like gjerne avspeile et lavere antall svarere på sykehuset, noe som gjør resultatene mer statistisk usikre.

## Referanseliste

Andresen Ø, Bjørngaard JH, Dahle KA, Groven G, Grut L, Hofoss D, Saunes IS, Ruud T. Måling av brukererfaringer blant voksne i det psykiske helsevernet. Rapport nr. 9-2004, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Aromaa A, Koponen P, Tafforeau J (eds.) Status and future of health surveys in the European union. Final report of Phase 2 of the project Health Surveys in the EU: HIS/HES Evaluations and Models 2003.

Barkley W, Furse D. Changing priorities for improvement: the impact of low response rates in patient satisfaction. *J Qual Improvement* 1996;22:427-433

Connor JM, Nelson E. Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics* 1999;103:336-349.

Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L *et al.* The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Techno Assess* 2002;6.

de Leeuw ED. Data quality in mail, telephone, and face-to-face surveys. Amsterdam: TT Publications, 1992

Dillmann DA. Mixed-Mode Surveys. *Mail and Internet Surveys- The Tailored Design Method*, pp 217-44. NY: Wiley, 2000

Dillman, Don A., Phelps, G., Tortora, R., Swift, K., Kohrell, J., and Berck, J. Response Rate and Measurement Differences in Mixed Mode Surveys - Using Mail, Telephone, Interactive Voice Response and the Internet. 2001.

Ref Type: Unpublished Work

Freil M, Gut R, Gothen I, Petersen J. Patienters vurdering af landets sygehuse 2002: Spørgeskemaundersøgelse blandt 32000 patienter. Enheden for Brugerundersøgelser 2003.

Gasquet I, Falissard B, Ravaud P. Impact of reminders and method of questionnaire distribution on patient response to mail-back satisfaction survey. *Journal of Clinical Epidemiology* 2001; 54: 1174-1180

Guldvog B, Hofoss D, Pettersen K, Ebbesen J, Rønning OM. PS-RESKVA – pasienttilfredshet i sykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 18: 386-391

Haraldsen, G. Spørings- og motiveringsteknikker i spørreskjemaundersøkelser, del 1. Oral presentation, Oslo, 15.02.2006

Hellevik O. Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap. 1999, Oslo: Universitetsforlaget

Hofoss D. Hva vet vi om pasienttilfredshet: Hva kan vi bruke kunnskapen til? Tidsskr Nor Lægeforen 1986;14(106):1188-1195

Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. Int J Qual Health Care 2002; 14(5): 353-358

Kline P. A handbook of test construction. London: Methuen, 1986.

Latour JM, Hazelzet JA, van der Heijden AJ. Parent satisfaction in pediatric intensive care. Pediatr Crit Care med 2005;6:578-84.

McCull E, Jacoby A, Thomas L, Soutter J, Bamford C, Steen N, et al. Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. Health Technol Assess 2001;5(31)

Moutoussis M, Gilmour F, Barker D, Orrell MW. Quality of care in a psychiatric out-patient department. Journal of Mental Health. 2000;9:409-20.

Nunnally JC, Bernstein IH. Psychometric theory. 3rd ed. New York: McGraw-Hill, 1994.

Pettersen KI, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. The Patient Experiences Questionnaire – development, validity and reliability. Int J Qual Health Care 2004;16(6):453-463

Särndal, Carl-Erik, Swensson, Bengt og Wretman, Jan: Model Assisted Survey Sampling. Springer, 1992

Sterne JA, Davey Smith G. Stifing the evidence – what's wrong with significance tests? BMJ 2001; 322(7280): 226-231

Streiner DL, Norman GR. Health Measurement Scales; a practical guide to their development and use. 2003, Oxford University Press

Walker AH, Restuccia JD. Obtaining information on patient satisfaction with hospital care: mail versus telephone. *Health Services Research* 1984;19:291-306

Westfall, Peter (1997), Multiple testing of general contrasts using logical constraints and correlations, *Journal of the American Statistical Association*, 92(437), 299-306.



Young GJ, Meterko M, Kamal desai R. Patient satisfaction with hospital care: Effects of demographic and institutional characteristics. *Med Care* 2000; 38(3): 325-324'

Zwier G, Clarke D. How well do we monitor patient satisfaction? Problems with the nation-wide patient survey. *N Z Med J* 1999;8;112(1097): 371-375

# Vedlegg A: Spørreskjema



Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

--	--	--	--	--	--	--	--

⊥

## Hva er dine erfaringer som pårørende til barn innlagt i sykehus?

Hensikten med denne undersøkelsen er at tjenestene skal bli bedre for barn og pårørende. Vi vil derfor gjerne høre om dine erfaringer som pårørende ved barnets sykehusopphold. Hvis barnet har vært innlagt flere ganger, svar på spørsmålene på bakgrunn av barnets siste opphold på sykehuset. Dersom dere var to voksne på sykehuset, kan dere gjerne svare på spørsmålene sammen.

Sett kun ett kryss på hvert spørsmål. Det er fint om du kan krysse av midt i rutene. Spørreskjemaet sender du tilbake til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Returkonvolutt er ferdig adressert og Kunnskapssenteret betaler porto. Alle svar blir behandlet fortrolig.

⊥

**VIKTIG:** Dersom du samtykker i å delta i undersøkelsen, er det viktig at du krysser av i ruten under.

- JA, jeg samtykker i å delta i undersøkelsen slik den er beskrevet i følgebrevet fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

### 1. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med den pleien og behandlingen barnet fikk ved sykehuset?

Svært misfornøyd

Ganske misfornøyd

Verken fornøyd eller misfornøyd

Ganske fornøyd

Svært fornøyd

### 2. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med hvordan du ble behandlet som pårørende?

Svært misfornøyd

Ganske misfornøyd

Verken fornøyd eller misfornøyd

Ganske fornøyd

Svært fornøyd

### 3. Hvis du ser hele sykehusoppholdet under ett, hvordan vil du vurdere sykehuset?

Mye dårligere enn forventet

Noe dårligere enn forventet

Som forventet

Noe bedre enn forventet

Mye bedre enn forventet

⊥

1

## Erferinger under sykehusoppholdet

⌞

4. I hvilken grad opplevde du at det var én lege som hadde hovedansvaret for barnet?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

5. I hvilken grad opplevde du at det var en fast gruppe pleiepersonale som tok hånd om dere?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

6. I hvilken grad opplevde du at de ansatte samarbeidet om den behandlingen og pleien barnet fikk?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

7. Opplevde du at behandlingen og pleien barnet fikk på sykehuset fulgte en gjennomtenkt plan?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

⌞

8. Mens barnet var innlagt, opplevde dere uforutsett venting av noen art?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

⌞

⌞

⊥

**9. I hvilken grad synes du at pleiepersonalet...**

(Sett kun ett kryss per linje.)

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Tok hensyn til deres familiesituasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ga avlastning/hjelp med barnet i løpet av oppholdet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informerte om dine oppgaver som pårørende på sykehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for <u>barnet</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for <u>deg</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var interessert i å høre dine oppfatninger som pårørende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ga deg forklaringer på en måte som du forstod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Virket faglig dyktige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

**10. Fikk du vite det du syntes var nødvendig om hvordan prøver og undersøkelser skulle foregå mens barnet var innlagt?**

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**11. Fikk du vite det du syntes var nødvendig om resultater av prøver og undersøkelser mens barnet var innlagt?**

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**12. Mens barnet var innlagt, fikk du vite det du syntes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av nye legemidler barnet begynte med?**

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Barnet begynte ikke med nye legemidler
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

⊥

⊥

**13. I hvilken grad synes du at legene...**  
(Sett kun ett kryss per linje.)

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Hadde omtanke og omsorg for barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var interessert i å høre dine oppfatninger som pårørende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ga deg forklaringer på en måte som du forstod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Virket faglig dyktige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

⊥

**14. Hva synes du om følgende forhold ved avdelingen?**  
(Sett kun ett kryss per linje.)

	Svært dårlig	Ganske dårlig	Både/og	Ganske bra	Svært bra	Ikke aktuelt
Renholdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bad-/dusj-/toalettforhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Roen på pasientrommet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Maten til barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivitetstilbudet for barnet (leker, spill, bøker, TV, video o.a.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tilbudet til pårørende (mat, hvilerom, overnatting o.a.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

⊥

**15. Før hjemreisen, fikk du den informasjonen du mente var nødvendig om tiden etter utskrivning?**

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

**16. Var du ved hjemreisen trygg på at du kunne klare den nødvendige oppfølgingen av barnets sykdom?**

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

**17. Fikk du informasjon om hva du kunne gjøre hvis barnet fikk tilbakefall eller noe ekstra skjedde etter at dere kom hjem?**

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

⊥

**18. Er barnets fysiske plager blitt bedre eller verre nå, sammenlignet med før sykehusoppholdet?**

Mye bedre

Litt bedre

Verken bedre eller verre

Litt verre

Mye verre

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

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

**20. Ble du sint, opprørt eller skuffet over sykehuspersonalet i løpet av oppholdet?**

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

**21. Opplevde du at personalet gjorde alt de kunne for å lindre ditt barns smerte?**

Ja, helt og holdent

Ja, delvis

Nei

Ikke aktuelt/  
ikke smerter

Vet ikke

L

⊥

## Spørsmål om barnet

22. Var barnet innlagt for medisinsk, kirurgisk eller annen behandling?

Medisinsk behandling  
(observasjon, medisinforordning)

Kirurgisk behandling  
(skade, operasjon)

Annen behandling

23. Hvordan vil du karakterisere barnets helse nå?

Utmerket

Meget god

God

Nokså god

Dårlig

24. Hvor mange ganger har barnet vært innlagt på sykehus de siste to årene?

Bare denne  
ene gangen

2 ganger

3-5 ganger

6-10 ganger

Mer enn  
10 ganger

25. Når er barnet født?

Måned

Fødselsår

## Bakgrunnsspørsmål

⊥

26. Var du alene som pårørende med barnet på sykehuset?

Ja, jeg var alene

Nei, vi var flere pårørende

27. Fikk du/dere praktisk hjelp fra venner eller familie til å passe andre barn mens barnet var innlagt på sykehuset?

Ja

Nei

Ønsket/trengte ikke slik hjelp

Har ikke andre barn

28. Hvem har svart på spørreskjemaet?

Mor

Far

Mor og far

Andre

⊥

Vi vil gjerne vite litt mer om deg som har fylt ut spørreskjemaet: (Hvis dere er to voksenalder i husholdet, vennligst svar også på spørsmål 35-38.)

29. Hva er din alder?

Antall år

30. Hva er morsmålet ditt – det første språket du lærte?

Norsk

Samisk

Annet nordisk  
språk

Annet europeisk  
språk

Ikke-europeisk  
språk

31. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole

Videregående  
skole

Høgskole eller universitet  
4 år eller mindre

Høgskole eller universitet  
mer enn 4 år

32. Hva var din hovedaktivitet siste uke?

Yrkesaktiv

Utdanning

Hjemme-  
arbeidende

Førtids-  
pensjonert/ufør

Annet

33. Er du gift eller samboende?

Ja, gift

Ja, samboende

Nei

34. Kunne du tenke deg å svare på et nytt skjema fra oss om kort tid, dersom det blir aktuelt?

Sett kryss her dersom du kunne tenke deg det

⊥

⊥



Dersom dere er flere voksne i husholdet, vil vi gjerne vite litt mer om den andre voksenpersonen.

35. Hva er hans/hennes relasjon til barnet, kjønn og alder?

ER HAN/HUN BARNETS FORELDER

Ja

Nei

KJØNN

Mann

Kvinne

ALDER

Antall år

36. Hva er morsmålet hans/hennes – det første språket han/hun lærte?

Norsk

Samisk

Annet nordisk  
språk

Annet europeisk  
språk

Ikke-europeisk  
språk

37. Hva er hans/hennes høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole

Videregående  
skole

Høyskole eller universitet  
4 år eller mindre

Høyskole eller universitet  
mer enn 4 år

38. Hva var hans/hennes hovedaktivitet siste uke?

Yrkesaktiv

Utdanning

Hjemme-  
arbeidende

Førtids-  
pensjonert/ufør

Annet

⊥

Skriv gjerne ned kommentarer til spørreskjemaet, eller mer om dine erfaringer som pårørende på sykehuset her:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*Tusen takk for at  
du tok deg tid til å svare !*

⊥



Følgende personer har bidratt i prosjektet:

GØRIL GROVEN. Forsker, cand. polit. med hovedfag i sosiologi. Hun er ansvarlig for surveyundersøkelser i gruppe K1, og har hatt hovedansvaret for å utarbeide hovedrapporten.

KIRSTEN DANIELSEN. Førstekonsulent, cand. polit. med hovedfag i sosiologi. Hun har hatt ansvar for hovedrapporten og kvalitetssikring i prosjektet.

SIGVE OLTEDAL. Forsker, cand. polit. med hovedfag i psykologi. Han har hatt hovedansvar for utarbeiding av metoderapporten, og har bidratt i hovedrapporten.

JON HELGELAND. Seniorrådgiver, cand. real. Han er ansvarlig for statistisk rådgivning i forbindelse med utvalgsplan, analyse og presentasjonsmåte, og har bidratt i metoderapporten.

REIDUN SKÅRERHØGDA. Prosjektkoordinator. Hun har hatt hovedansvaret for samarbeidet med sykehusene, for de merkantile sidene ved prosjektet, og de administrative delene av rapportutarbeidelsen.

THERESE OPSAHL HOLTE. Forsker, sykepleier og cand. polit. med hovedfag i sosiologi. Hun har bidratt i utarbeiding av hovedrapport og institusjonsrapportene.

OLAF HOLMBOE. Cand. polit. med hovedfag i sosialantropologi. Han har hatt hovedansvar for tilrettelegging av data for institusjonsrapportene.

ANDREW GARRATT. Forsker, PhD. Han har hatt ansvaret for valideringen av spørreskjemaet, innledende statistiske analyser og bidratt med faglige råd i rapportarbeidet.

ØYVIND ANDRESEN BJERTNÆS. Forskningsleder for gruppe K1, cand. polit. med hovedfag i sosiologi. Han har hatt et overordnet ansvar for kvalitetssikring av rapportene.

TOMISLAV DIMOSKI. IT-ansvarlig, siv. ing. Han har utviklet programvaren, *FS-systemet*, som gjør at databasen ved Kunnskapssenteret kan benytte data fra sykehusenes ulike pasientadministrative systemer. Han har også ivaretatt de tekniske sidene ved innsamling og oppbevaring av data.

MAN HOANG NGUYEN. Siv.ing. Datateknikk. Han har bidratt på den tekniske siden i datainnsamlingen.

SAGA HØGHEIM. Prosjektsekretær. Hun har hatt hånd om alle utsendingene og registreringen av svarene i undersøkelsen.

Vi takker kontaktpersonene ved sykehusene for samarbeidet i forbindelse med innsamling av data.

PasOpp-prosjektet har dessuten hatt stor nytte av arbeidet som de tidligere prosjektlederne og prosjektmedarbeiderne for RESKVA har lagt ned, i tillegg til store og små praktiske bidrag fra andre personer ved Kunnskapssenteret i denne prosessen.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten  
Postboks 7004, St. Olavsplass  
N-0130 Oslo  
(+47) 23 25 50 00  
www.kunnskapssenteret.no  
ISBN 82-8121-087-7  
ISSN 1890-1565

## PasOpp-rapport nr 4-2006 Metodedokumentasjon

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten



**Om PasOpp-undersøkelser:** I dagens helsetjeneste legges det mer vekt på synspunktene til pasienter og pårørende enn før og på at de ulike delene av tjenesten skal være godt samordnet. PasOpp-undersøkelsene har som mål å beskrive erfaringene til personer som ser tjenestene fra innsiden. Det er laget spørreskjema som er tilpasset ulike områder innenfor helsetjenesten. Spørsmålene handler om opplevelser, om faktiske hendelser og om tilfredshet med tjenestene.

### **Om denne undersøkelsen:**

**Populasjon:** Pårørende til barn 0-16 år utskrevet fra somatiske barneavdelinger i Norge

**Metode:** Postal spørreskjemaundersøkelse

**Undersøkelsesperiode:** 1. september til 24. november 2005

**Bruttoutvalg:** 6160

**Svarprosent:** 54