

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Måling av pårørendes erfaringer
ved barns innleggelse i somatiske
sykehus:
Spørreskjema og metode

Arbeidsnotat januar 2005

| | |
|---------------------------|---|
| Tittel | Måling av pårørendes erfaringer ved barns innleggelse i somatiske sykehus: Spørreskjema og metode |
| Institusjon | Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten |
| Samarbeidende institusjon | Akershus universitetssykehus |
| Ansvarlig | John-Arne Røttingen, direktør |
| Forfattere | Therese Opsahl Holte, Kirsten Danielsen, Øyvind Andresen Bjertnæs |
| ISBN | 82-8121-025-7 |
| Arbeidsnotat | 2005 |
| Prosjektnummer | 8-180 |
| Antall sider | 32 |

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, januar 2005

INNHold

| | |
|--|-----------|
| KAPITTEL 1. INNLEDNING | 4 |
| 1.1 ORGANISERING OG PROSESS | 4 |
| 1.2 OPPBYGGING AV RAPPORTEN | 5 |
| KAPITTEL 2. UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA | 6 |
| 2.1 INNLEDNING | 6 |
| 2.2 BESKRIVELSE AV PROSESSEN SÅ LANGT, VEIEN VIDERE..... | 6 |
| 2.3 KVALITATIVE INTERVJUER MED PÅRØRENDE..... | 7 |
| <i>Utvalg og gjennomføring</i> | <i>7</i> |
| <i>Noen erfaringer fra intervjuprosessen</i> | <i>8</i> |
| <i>Hovedfunn: Viktige temaer for de pårørende</i> | <i>8</i> |
| 2.4 TESTING AV FØRSTEUTKAST PÅ PÅRØRENDE | 11 |
| <i>Generelle tilbakemeldinger.....</i> | <i>11</i> |
| <i>Kommentarer til enkeltspørsmål og svarkategorier.....</i> | <i>11</i> |
| 2.5 TEMAER I UNDERSØKELSER BLANT PÅRØRENDE | 13 |
| KAPITTEL 3. METODE FOR Å MÅLE PÅRØRENDES ERFARINGER..... | 14 |
| 3.1 DATAINNSAMLINGSMETODE..... | 14 |
| 3.2 UTVALG OG GJENNOMFØRING | 15 |
| 3.3 SVARPROSENT OG REPRESENTATIVITET | 15 |
| 3.4 FORBEDRING AV SVARPROSENT: HVA VIRKER? | 16 |
| REFERANSELISTE..... | 18 |
| <i>Vedlegg 1. Arbeidsgruppens forslag til spørreskjema</i> | <i>20</i> |
| <i>Vedlegg 2. Forslag til kjernesporsmål</i> | <i>28</i> |
| <i>Vedlegg 3. Litteraturliste.....</i> | <i>29</i> |

Kapittel 1. Innledning

Det har vært gjennomført en rekke undersøkelser av pasienterfaringer i Norge og internasjonalt, for ulike pasientgrupper og på ulike nivåer i helsetjenesten.¹ I Norge har undersøkelser stort sett foregått lokalt, etter lokale initiativ og med lokale opplegg. Siden midten av nittitallet har det imidlertid pågått et forskningsarbeid ved Stiftelse for helsetjenesteforskning (HELTEF) for å utvikle standardiserte instrumenter for måling av pasienterfaringer ved somatiske sykehus. Metoden fra dette utviklingsarbeidet har vært benyttet i flere omganger på en rekke sykehus i Norge.²

Utviklingsarbeidet har vært begrenset til voksne innlagte pasienter, noe som betyr at barneavdelinger, voksenpoliklinikker og flere andre enheter har vært holdt utenfor. Med prosjektet PasOpp (Pasientopplevelser) har det vært et mål å utvikle måleinstrumenter også for nye pasientgrupper. Flere av helseregionene har også etterspurt undersøkelser for flere pasientgrupper, bl.a. ved somatiske barneavdelinger og i psykisk helsevern.

Etter at Akershus universitetssykehus (Ahus) signaliserte interesse for å utvikle spørreskjema til bruk ved barneavdelinger, ble det derfor etablert et utviklingssamarbeid mellom Ahus og Kunnskapssenteret. Formålet med utviklingsprosjektet var å utvikle et praktisk, forskningsbasert og dokumentert undersøkelsesopplegg for å måle erfaringene til pårørende med barn som pasienter ved somatiske sykehus. Prosjektet ble i første omgang avgrenset til innlagte pasienter, og poliklinikk, habilitering og neonatal ble holdt utenfor. Prosjektet tok imidlertid også sikte på å utarbeide et felles sett av kjernesporsmål som kan benyttes på tvers av avdelingene.

I denne projektrapporten foreslår arbeidsgruppen et spørreskjema som kan benyttes for å måle erfaringene til pårørende når barn er innlagt i somatiske sykehus. Spørreskjemaet er fortsatt i en utviklings- og forskningsprosess (se nedenfor), og arbeidsgruppen anbefaler derfor at spørreskjemaet testes i en større pilot ved ett eller flere sykehus til høsten.

1.1 Organisering og prosess

Utviklingsprosjektet ble etablert februar 2004. Kunnskapssenteret har hatt prosjektlederrollen i prosjektet og har ledet en arbeidsgruppe bestående av:

- Fra Ahus: Erik Jahr, Vigdis Ødegard, Ingrid Claesson, Khalaf Mreihil, Kirsten Haugland og Monica Hammer.
- Fra Kunnskapssenteret: Therese Opsahl Holte, Kirsten Danielsen og Øyvind Andresen

Fra Kunnskapssenteret har i tillegg Ingeborg Strømseng Sjetne og Kari Aanjesen Dahle deltatt på arbeidsseminarer. Sjetne og Dahle var sentrale i utviklingen av et tilsvarende spørreskjema i RESKVA-prosjektet, som ble testet ved tre sykehus i Norge i 2000 og 2001. Det var viktig for Ahus og Kunnskapssenteret at erfaringene fra RESKVA ble trukket inn i det nye utviklingsprosjektet.

¹ Se vedlagte litteraturliste.

² Utviklingsarbeidet ble gjennomført i prosjektet RESKVA, "RESultatforskning og KVALitetsevaluering", som hadde fokus på døgnpasienter ved somatiske sykehus. Spørreskjemaet og metoden er modifisert noe i prosjektet PasOpp (PASientOPplevelser), som også er utvidet til å gjelde nye pasientgrupper.

Samarbeidsprosjektet har til nå vært en del av fasen ”Basisutvikling”, se figuren nedenfor.



Hovedaktiviteter i utviklingsfasen har vært kvalitativ datainnsamling og analyse, litteraturgjennomgang, og arbeidsmøter mellom Ahus og Kunnskapssenteret. Det har vært en viktig målsetning at innholdet i spørreskjemaet skal oppleves som relevant og viktig for både pårørende og ansatte i sykehus, og dette ble spesielt hensyntatt i planleggingen og gjennomføringen av prosjektet.

1.2 Oppbygging av rapporten

Hovedformålet med denne rapporten er å foreslå spørreskjema for å måle erfaringer til pårørende når barna deres er innlagt i somatiske sykehus. I kapittel 2 beskrives arbeidet med utviklingen av spørreskjemaet. Kvalitative intervjuer med pårørende og testingen av spørreskjema på pårørende beskrives i egne avsnitt. Kapitlet avsluttes med å peke på viktige temaer som bør dekkes ved måling av pårørendes erfaringer ved barns innleggelse i sykehus. Spørreskjemaet som arbeidsgruppen foreslår finnes i vedlegg 1.

I kapittel 3 diskuteres metodiske forhold i pårørende-undersøkelser, som utvalgskonstruksjon, datainnsamlingsmetode og svarprosent. Vi planlegger å benytte omtrent samme framgangsmåte i pårørende-undersøkelser som i undersøkelser blant voksne pasienter.

Vedleggene har følgende innhold:

- Vedlegg 1 inneholder spørreskjemaet som samarbeidsgruppen foreslår
- Vedlegg 2 er en oversikt over status for arbeidet med kjernesporsmål
- Vedlegg 3 inneholder litteraturliste på området

Kapittel 2. Utvikling av spørreskjema

2.1 Innledning

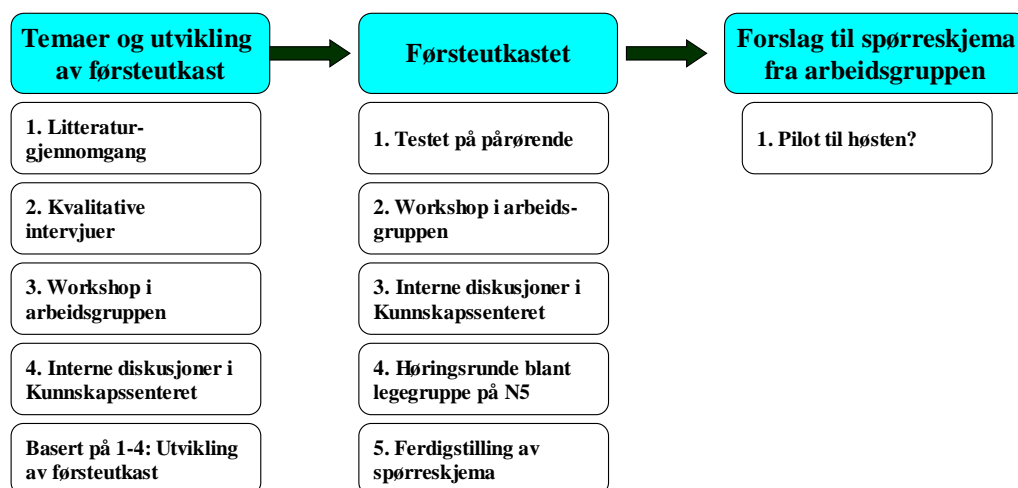
Det har vært viktig å utvikle et spørreskjema som oppleves som relevant og viktig for pårørende, som er interessant og nyttig ifbm. kvalitetsutvikling, og som tilfredsstillende viktige forskerkrav om validitet og reliabilitet. For å imøtekomme disse kravene har vi basert oss på følgende kilder i utviklingen av spørreskjemaet:

- Pårørende (kvalitative intervjuer, testing av spørreskjema)
- Ansatte (deltakere i arbeidsgruppen, høringsrunde)
- Forskere (ansatte i Kunnskapscenteret, litteraturgjennomgang)

Forskerperspektivet og ansattperspektivet har vi bl.a. ivaretatt ved å nedsette en arbeidsgruppe med representanter fra Ahus og Kunnskapscenteret. For å ivareta brukerperspektivet har vi gjennomført to datainnsamlinger blant pårørende; først kvalitative intervjuer for å finne viktige erfaringsområder, deretter testing av en foreløpig versjon av spørreskjema for å se om spørsmålene oppleves som relevante og viktige. Flere studier peker på validitetsproblemer fordi brukerne ofte ikke inkluderes i utviklingsfasen (se f.eks. Ruggeri 1994; Sitzia 1999).

2.2 Beskrivelse av prosessen så langt, veien videre

I figur 1 nedenfor oppsummerer vi de viktigste aktivitetene i utviklingen av spørreskjemaet så langt.



I vedlegg 3 finnes litteraturliste med relevante faglige og metodiske publikasjoner. Det var ikke tid til å foreta en fullstendig litteraturgjennomgang i prosjektet, og vi prioriterte derfor de artiklene som omhandlet spesifikke instrumenter og utviklingen av disse. Vi har også gått gjennom spørreskjema i upubliserte undersøkelser i Norge og Sverige, bl.a. en brukerundersøkelse som ble gjennomført ved barneklirikken ved Sentralsykehuset i Rogaland 2002/2003.

Prosjektet ble i første omgang avgrenset til innlagte pasienter, mens poliklinikk, habilitering og neonatal ble holdt utenfor. Prosjektet tok imidlertid også sikte på å utarbeide et felles sett av kjernesporsmål som kan benyttes på tvers av avdelingene. Foreløpig liste over forslag til kjernesporsmål finnes i vedlegg 2.

Vi utarbeidet et førsteutkast til spørreskjema på bakgrunn av litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer med pårørende, arbeidsseminar i arbeidsgruppen og interne diskusjoner i Kunnskapssenteret. De kvalitative intervjuene har vi redegjort for i eget avsnitt nedenfor. Førsteutkastet ble testet på et utvalg pårørende ved Ahus, og resultatene fra testen finnes også i eget avsnitt. På basis av testresultatene, tidligere aktiviteter og nytt arbeidsmøte ble det utarbeidet et forslag til spørreskjema som finnes i vedlegg 1.³ Spørreskjemaet har vært på høring hos legegruppen på barneposten (N5) på Ahus.

Spørreskjemaet er fortsatt i en utviklings- og forskningsprosess, og arbeidsgruppen anbefaler derfor at spørreskjemaet testes i en større pilot ved ett eller flere sykehus til høsten. Arbeidsgruppen peker videre på viktigheten av å finne gode spørsmål om hvilke områder de pårørende prioriterer høyest. Tilbakemeldinger om viktighet vil gjøre pårørendeundersøkelser mer anvendelige i kvalitetsarbeid. Det er også ønskelig å utvide utviklingsarbeidet til spørreskjemaer for andre pasientgrupper (poliklinikk, neonatal, habilitering), samt å arbeide videre med kjernesporsmålene som er relevante på tvers av pasientgrupper.

Nedenfor beskriver vi metode og resultater i undersøkelsene vi har foretatt blant pårørende, først for de kvalitative intervjuene, deretter for testen av spørreskjemaet. Kapitlet avsluttes med å peke på viktige temaer i målingen av pårørendes erfaringer når barna deres er innlagt i sykehus.

2.3 Kvalitative intervjuer med pårørende

Som ledd i utviklingen av spørreskjemaet, gjennomførte vi i perioden 4. mars til 21. april 2004 kvalitative intervjuer med foreldre som hadde eller hadde hatt barn innlagt ved Seksjon for store barn (N5), Ahus. Rekrutteringen foregikk i samarbeid med fire sykepleiere ved avdelingen.

Formålet med intervjuene var utforskende. Vi ønsket å få innsikt i foreldrenes erfaringer, perspektiver og synspunkter, og i deres begrepsbruk. Vi bad foreldrene fortelle om erfaringene sine med barneavdelingen fra den første kontakten, og vi forfulgte de temaene som dukket opp.

Utvalg og gjennomføring

Vi gjennomførte til sammen 15 intervjuer. Ved 9 intervjuer var kun mor til stede, og ved 6 av intervjuene var både mor og far til stede. Utdannings- og yrkesbakgrunn hos foreldrene i utvalget varierer, men foreldre med høyskole eller universitetsutdanning er i mindretall.

³ Vi har arbeidet en del med struktur og lay-out i spørreskjemaet, men det kan bli noen justeringer i forkant av en pilot-undersøkelse.

Hvis vi ser på barnas alder, var sju av intervjuene med foreldre til barn under ett år. To av intervjuene gjaldt barn som var i alderen ett til tre år. Ellers har vi snakket med foreldrene til to 6-åring, en 10-åring, en 13-åring og to 15-åring.

Utvalget var variert med tanke på liggetid. To av barna hadde liggetid på en eller to dager, fem av barna hadde en liggetid på 3–5 dager, tre av barna hadde ligget inne i 1–3 uker. Sju av intervjuene gjaldt kronisk syke barn som hadde vært en del ut og inn av sykehuset. Utvalget er også ganske variert når det gjelder alvorlighetsgraden til barnas sykdom og årsak til innleggelsen.

De fleste intervjuene gjennomførte vi på selve barneavdelingen, enten på pasientrommene eller på et møterom. De fleste intervjuene varte ca en time, en del var kortere. To fra prosjektgruppa PasOpp var til stede under alle intervjuene. Én stilte spørsmål, og den andre noterte, og hvert intervju ble nøye diskutert etterpå. Under intervjuene ble det benyttet en intervjuguide, men guiden fungerte som et hjelpemiddel, ikke som en mal.

Noen erfaringer fra intervjuprosessen

Vi var oppmerksomme på den mulige effekten av det å gjennomføre intervjuene på selve barneavdelingen. Det kunne medføre en fare for at foreldrene følte seg ufrie og redde for å være kritiske. Vi opplevde imidlertid ikke dette som noe problem. Vi fikk være uforstyrret under intervjuene. Det at helsepersonellet gikk forbi rett utenfor døra lot ikke til å skremme foreldrene fra å se kritisk på barneavdelingen.

Under de fleste intervjuene var det lett å få foreldrene til å prate. Temaet og erfaringene engasjerte. De med flest erfaringer hadde naturlig nok mest å prate om. Under noen av intervjuene der praten ikke gikk fullt så lett, støttet vi oss til intervjuguiden. Det virket som de aller fleste slappet av i intervjusituasjonen. Flere ga eksplisitt uttrykk for at de syntes det var godt å prate om erfaringene sine og/eller at undersøkelser som dette var viktig.

Det var enklest å intervju de misfornøyde foreldrene. Disse hadde mye på hjertet og trengte nesten ikke spørsmål fra oss. I etterkant ser vi at vi kunne ha funnet bedre oppfølgingsspørsmål til de fornøyde foreldrene, for å ha fått disse også til å utdype ting i enda større grad.

Hovedfunn: Viktige temaer for de pårørende

Vi har foretatt en tematisk analyse av de kvalitative intervjuene. Når vi ser intervjumaterialet under ett, er det seks temaer eller budskap som går igjen hos alle foreldrene. Foreldrene bruker mye tid på disse temaene under intervjuene og de knytter engasjement og følelser til dem – positive eller negative. Temaene kan formuleres slik:

1. Behovet for å bli tatt på alvor
2. Behovet for trygghet og tillit til den faglige kompetansen
3. Behovet for forståelig informasjon
4. Betydningen av organisering
5. Behovet for avlastning
6. Behovet for egnede lokaler og fasiliteter

Behovet for å bli tatt på alvor

Et viktig budskap fra foreldrene er *behovet for å bli tatt på alvor* av helsepersonellet og avdelingen. Flere av foreldrene bruker akkurat dette uttrykket. Å bli tatt på alvor er nok et

begrep som ligger i tiden. Uansett setter det ord på noe som er veldig viktig, nødvendig og avgjørende for foreldrene.

For foreldrene handler dette om at både barnet og foreldrene blir sett, spurt, hørt og trodd. Det handler også om å føle seg prioritert og om ikke å måtte vente uten at det er gode grunner for det. Å ta foreldrene på alvor krever noe av helsepersonellet når det gjelder interesse, holdninger, handlinger og bruk av tid. Det krever noe mer av helsepersonellet enn høflighet, noe annet enn service. Noen foreldre uttrykker sårhet eller bitterhet over urettferdighet i helsepersonellens prioriteringer, at de ikke har fått en rimelig dose oppmerksomhet.

I vårt intervjumateriale blir ikke behovet for at *barnet* blir tatt på alvor tematisert i særlig grad. Når vi spør om det, viser det seg at alle foreldrene er veldig fornøyd med hvordan barnet blir sett, hørt og behandlet på barneavdelingen. Alle synes det er viktig at helsepersonellet henvender seg til barnet og involverer barnet så mye som mulig, men svært få tar opp temaet på eget initiativ. Det virker som de fleste foreldrene ser dette som en selvfølge. At temaet ikke er fremtredende i materialet skyldes selvsagt også at et flertall av barna er under 2 år. Det er altså *foreldrenes* behov for å bli tatt på alvor som blir tematisert.

Foreldrene ønsker å bli hørt på forskjellige måter. Alle foreldrene er opptatt av å bli hørt og trodd i forhold til viktige opplysninger om barnet. De ønsker å bli spurt og lyttet til – og å bli oppfattet som en *troverdig og reell informasjonskilde*. Det å bli spurt av høflighet er ikke nok. Noen foreldre ønsker også å bli hørt i mer terapeutisk forstand. De ønsker forståelse, støtte og følelsesmessig bekreftelse, eller bare noen som tar seg tid til å snakke om hverdagslige ting.

Mange foreldre synes det er greit å si fra, spørre, be om ting eller stille krav, f.eks tid til informasjon eller samtale når de føler behov for det. Andre foreldre vil helst ikke være til bry. De er redde for å virke negative, kritiske, selvopptatte, oppmerksomhetskrevende, masete, kravstore. Når det gjelder holdninger til det å be om ting, eksisterer altså ulike ”generasjoner” av foreldre side om side. De forsiktige foreldrene kan i den hektiske sykehushverdagen ha behov som forblir udekket, hvis ikke helsepersonellet ser dem og fanger opp de nesten usynlige signalene deres. Disse foreldrene ønsker at helsepersonellet tar initiativ og kommer med konkrete tilbud til dem.

At foreldrene vil bli sett og hørt og tatt på alvor, betyr ikke at de vil bestemme opplegg og behandling. Foreldrene ønsker helsepersonellens tilstedeværelse og oppmerksomhet, men de ønsker også tydelighet og klarhet på rammer og begrensninger. De er opptatt av å stille rimelige krav, og ønsker å vite hva de har å forholde seg til.

Behovet for trygghet og tillit til den faglig kompetansen

Helsepersonellens faglige kompetanse er ikke et veldig stort og sentralt tema for foreldrene sett under ett. Vi tolker dette som at de fleste foreldrene er fornøyd med den faglige kompetansen ved avdelingen og sykehuset, og later til å ta det som en selvfølge at den er til stede. De foreldrene som har opplevd ulik grad av sviktende tillit og trygghet i forhold til den faglige kompetansen, beskriver imidlertid dette som litt eller veldig vanskelig.

Noen foreldre uttrykker at de synes det er unaturlig/vanskelig for dem som foreldre å vurdere den faglige kompetansen. Dette gjelder særlig legenes kompetanse. Et konkret fenomen som imidlertid gjør at foreldrene kan bli usikre og at tilliten kan svekkes, er *det å motta motstridende informasjon*.

Andre uttrykker også forståelse for manglende kompetanse, at ingen kan vite og kunne alt. Åpenhet og ydmykhet kan ifølge de pårørende veie opp for manglende faglig kunnskap.

Behovet for forståelig informasjon tilpasset den enkelte

Behovet for informasjon - *forståelig informasjon tilpasset den enkelte*, er et gjennomgående tema i foreldreintervjuene. Foreldrene er opptatt av både kvalitet og kvantitet når det gjelder informasjon. Foreldrene ønsker forståelig informasjon fra helsepersonell som er opptatt av å bli forstått, og som tar seg tid. Flere er opptatt av at de ønsker seg tid til dialog og samtale på legevisitten. Informasjonsbehovet er imidlertid svært forskjellig hos de pårørende.

Generelt sett ønsker foreldrene informasjon om alt; barnets tilstand, utredning, prøver, undersøkelser, behandling, medisiner, fremtiden. De ønsker informasjon om rutiner, venting, hvorfor ting skjer og ikke skjer. De ønsker informasjon om muligheter for avlastning. De ønsker informasjon om utstyr og hjelpemidler. De ønsker informasjon om forventninger til dem som pårørende. Og de ønsker informasjon om hva som kommer til å skje etter utskrivelsen, hva de skal være oppmerksom på, når og hvordan og hvem de eventuelt kan ta kontakt med.

Et informasjonsbehov som kommer meget tydelig frem under intervjuene er informasjon om det som er usikkert. Mange av foreldrene ønsker innsyn i utredningsprosessen, særlig når denne tar lang tid. De ønsker å vite om tankene bak utredningen, forklart på et nivå som de kan forholde seg til, og de ønsker at legene skal være åpne om prosessen og usikkerheten.

Betydningen av organisering

Organisering er et tema som engasjerer mange av foreldrene, i både positiv og negativ forstand. I motsetning til helsepersonellens faglige kompetanse, som kan være vanskelig å vurdere for foreldrene, later det til at alle foreldrene føler seg fullt i stand til å vurdere avdelingens vilje og evne til organisering og ledelse. God organisering trekkes frem som noe veldig positivt. Dårlig organisering, f.eks. ved utredningsprosesser, skaper mye irritasjon og frustrasjon for foreldrene. Det handler om faste personer å forholde seg til, at noen tar ansvar, kommunikasjonsflyt internt og eksternt, kontinuitet, at man får informasjon om planer og varighet.

Behovet for avlastning

Praksis på barneavdelingene i dag er at én forelder er innlagt sammen med barnet og er sammen med barnet gjennom hele oppholdet på sykehuset.

Behovet for unntak fra denne regelen eller altså avlastning i form av kortere eller lengre avbrekk er et tema som går igjen i foreldreintervjuene. I noen tilfeller kan det dreie seg om behovet for at noen ser til barnet i 10 minutter mens man går i kiosken, eller behovet for en time på kveldstid til å få gått en tur eller ordnet noe utenfor sykehusområdet. I andre tilfeller kan det være snakk om avlastning på natten for at foreldrene skal få seg noen timers søvn. Det kan også være snakk om at foreldrene ønsker seg ordninger der de f.eks er sammen med barnet på sykehuset på dagtid, mens de er hjemme med resten av familien om kvelden og natten.

Intervjuene våre viser at det er viktig med tydelighet rundt rutiner, muligheter og begrensninger for avlastning. Det er også viktig med fleksibilitet i forhold til disse rutinene.

For de forsiktige foreldrene er det også viktig at helsepersonellet kommer med konkrete tilbud om avlastning, ikke bare en beskjed om å si 'fra ved behov'.

Behovet for egnede lokaler og fasiliteter

Egnede lokaler og fasiliteter nevnes av de aller fleste foreldrene, men blir sjelden trukket frem som det viktigste. Mange nevner selvbetjening og valgmuligheter når det gjelder maten som noe positivt. Flere fremhever betydningen av eget rom. Eget rom gir bedre søvn, mulighet for privatliv, og man slipper å tenke på om man forstyrrer andre. Andre nevner behovet for et sted å slappe av og gjøre det man vil på kvelden. Fargerikt og barnevennlig interiør og lekemuligheter for barna blir også nevnt.

2.4 Testing av førsteutkast på pårørende

Spørreskjemaet som ble utviklet på bakgrunn av litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer og arbeidsgruppemøter ble testet på 11 pårørende ved N5 i løpet av 12. og 13. mai 2004. Formålet var å finne ut hvordan foreldre synes det er å fylle ut skjemaet. Er det noen spørsmål eller formuleringer som er vanskelige, uklare, eller til å misforstå? Er det noen spørsmål som foreldrene ikke liker, som de synes er rare, dumme, unødvendige, provoserende, som de reagerer negativt på? Finner foreldrene svarkategorier som passer for dem? Er det noen spørsmål som er uaktuelle for mange? Er det noen temaer eller spørsmål som foreldrene savner?

Rekrutteringen foregikk via prosjektsykepleierne ved Ahus. De pårørende som var med på testingen ble ikke plukket ut etter noen kriterier. Rent praktiske hensyn ligger bak rekrutteringen. De pårørende som var til stede på avdelingen i det aktuelle tidsrommet, og som hadde tid og overskudd, ble spurt.

Vi delte ut spørreskjemaet til foreldrene og informerte om hva vi ønsket tilbakemelding på. Foreldrene fylte ut skjemaet på egenhånd og noterte seg ting de reagerte på. Etterpå satt vi sammen med en og en forelder i ca 15-20 minutter og gjennomgikk skjemaet og kommentarene deres. Vi spurte også foreldrene mer aktivt: "Hvordan forstår du dette spørsmålet? Kan du utdype dette svaret? Hvordan tenkte du her? Er dette spørsmålet uklart, vanskelig? Du har svart negativt, opplevde du dette som problematisk?"

Generelle tilbakemeldinger

De aller fleste foreldrene synes at skjemaet treffer dem, deres situasjon og deres erfaringer. Én sier det er "tatt på kornet". Foreldrene synes skjemaet er passe langt, at det er enkelt, forståelig og greit å fylle ut. Noen synes det blir vel generelt og savner noen åpne linjer med mulighet for å utdype spesielle ting eller peke på hva de oppfatter som forbedringspotensiale. Mange bruker anledningen til å utdype svarene sine og komme med eksempler på erfaringer. Noen gjør oppmerksom på at det er en del uaktuelle spørsmål for dem, men at det er bra med "ikke aktuelt"-kategorier. Et par stykker mener at skjemaet kanskje er aller mest relevant for større barn. Et foreldrepar synes skjemaet fokuserer unødvendig mye på foreldrene. En synes svarskalaen er litt tung å forholde seg til.

Kommentarer til enkeltspørsmål og svarkategorier

Gjennom samtalene med de pårørende som hadde fylt ut skjemaet fikk vi i tillegg til de generelle kommentarene en del reaksjoner og tilbakemeldinger på konkrete enkeltspørsmål og

på enkelte svarkategorier. Det kan dreie seg om spørsmål eller formuleringer som er uklare eller vanskelige og som foreldrene misforstår. Det kan handle om formuleringer som krever at foreldrene må tolke eller gjette seg fram til hva vi spør etter, og der foreldrene ender opp med ulike tolkninger. Det kan handle om antakelser som ligger til grunn for spørsmålene og som foreldrene ikke skjønner, eller som de finner urimelige overfor barneavdelingen. Det kan dreie seg om spørsmål foreldrene finner irrelevante, uviktige eller unødvendige. Det kan også handle om mangelfulle eller ikke dekkende svarkategorier. De spørsmålene som fikk flest kommentarer var følgende:

- Opplevde du at det var en lege som hadde hovedansvaret for barnet ditt?
 - En del foreldre med kort liggetid stusser på dette spørsmålet. De forventer ikke at en lege er kontinuerlig på vakt de 2-3-4 dagene de er på sykehuset. De mener vaktordningen og det at legene tross alt må få gå hjem fra jobb gjør dette umulig. De synes det er nok at den legen som går visitt tar ansvar og at de ulike legene samarbeider.
 - Foreldrene oppfatter imidlertid dette som et faktaspørsmål. De krysser av for ”i liten grad” fordi mange forskjellige leger har vært innom, men betyr at dette har vært uproblematisk fordi de legene de har møtt har tatt ansvar. Disse foreldrene tror det er viktigere med en fast lege når man er innlagt over en lengre periode.
 - Konklusjon: Spørsmålet er tatt med uendret. Ahus mener det er en viktig målsetning at de pårørende oppfatter at det er en lege som har hovedansvaret, og forskrift om barns opphold i helseinstitusjon presiserer også at barn fortrinnsvis skal tas hånd om av det samme personalet under oppholdet.
- Opplevde du at barnets sykehusopphold var godt planlagt?
 - Mange som er akutt innlagt misforstår dette spørsmålet og sier at sykehusoppholdet slett ikke var planlagt.
 - Konklusjon: Vi har mange spørsmål om organisering, og spørsmålet fjernes fra spørreskjemaet.
- Var pleierne tydelige på hva de forventet at du som pårørende skulle ha ansvar for på sykehuset?
 - Mange forstår ikke dette spørsmålet; de blir forvirret av uttrykket ”å være tydelig på”. Andre synes spørsmålet er rart eller unødvendig. De synes det er helt naturlig at de tar seg av stell og pass og mating av barnet mens de er på sykehuset. Foreldrene oppfatter imidlertid spørsmålet som et faktaspørsmål. Flere svarer ”i liten grad” og utdyper at ”pleierne var ikke tydelige på hva jeg skulle gjøre og ikke gjøre, men jeg tok ansvaret for gitt og synes det var helt greit”. Noen synes spørsmålet er relevant fordi de har vært usikre på rollen og oppgavene som pårørende. (f.eks en med barnet på overvåkingen; hun ville hjelpe til, men ville ikke være i veien.)
 - Konklusjon: Spørsmålet er viktig, bl.a. nevnes det eksplisitt i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon; ”Personalet plikter å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet”. Formuleringen endres imidlertid, se vedlegg 1.
- Spørsmål om pleierne og legene (et knippe spørsmål):
 - Noen reagerer på at man må svare ut fra summen av ansatte, og at en ikke får sagt at det var noe spesielt med én de har møtt. Flere ønsker muligheten til å utdype ved f.eks. å skrive i åpne kommentarfelt.
 - Konklusjon: Det er vanskelig å stille dekkende spørsmål om opplevelser med ansatte. Summen av erfaringer, eventuelt med ansattgrupper, anses imidlertid

som en viktig tilbakemelding til sykehuset, selv om det betyr at noen foreldre ikke får fortalt alt de ønsker. De pårørende har anledning til å skrive utdypende kommentarer om dette i fritekstdelen på slutten av spørreskjemaet.

- Dersom barnet fikk et liknende helseproblem igjen, ville du ønsket at barnet ble behandlet på samme sykehus?
 - Dette spørsmålet får mange kommentarer. Flere foreldre ønsker å utdype svaret. Svarkategoriene er ikke dekkende for det de vil si. De er redde for at svaret skal misforstås. De kan være fornøyde med sykehuset, men ønsker et annet sykehus pga. geografi eller behov for en spesiell kompetanse. Eller de kan være misfornøyde, men ønsker ikke å bytte sykehus fordi det har så store personlige omkostninger for dem.
 - Konklusjon: Spørsmålet er viktig i valideringsarbeid, men er omformulert i ny versjon av spørreskjema (se vedlegg 1).
- Gjennomgikk ditt barn smertefulle undersøkelser eller tester i løpet av dette sykehusoppholdet?
 - Dette spørsmålet synes en del foreldre at det er vanskelig å svare på. Hva regnes som smertefulle undersøkelser? De fleste kommer frem til at vi spør etter hva barnet opplever som smertefullt. Noen regner med blodprøvestikk, andre gjør det ikke, fordi de tenker at det er noe absolutt alle innlagte barn utsettes for.
 - Konklusjon: Spørsmålet er ment som en forklaringsvariabel i studiet av pasienttilfredshet, men tas ut pga. tilbakemeldingene fra de pårørende.

2.5 Temaer i undersøkelser blant pårørende

Basert på tilbakemeldinger fra pårørende, litteraturgjennomgang og diskusjoner i arbeidsgruppen, oppsummerer vi viktige temaer i kartlegging av pårørende-erfaringer ved barns innleggelse i sykehus:

- Organisering, kontinuitet og tilgjengelighet
- Medbestemmelse og brukerfokus
- Avlastningstilbud og samarbeid med pårørende
- Informasjon og kommunikasjon
- Pleie- og legetjenesten (f.eks. omsorg, faglighet, kommunikasjon, lydhørhet)
- Lokaler, fasiliteter og aktivitetstilbud
- Utskrivningsprosessen
- Generell tilfredshet

Flere av temaene er overlappende, og det er ikke forsøkt å teoretisere ytterligere om inndelingen. Poenget med listen er å vise hvilke aspekter ved oppholdet som har vært vurdert ved konstruksjonen av spørreskjemaet, og tilby andre en huskeliste med viktige temaer i pårørende-undersøkelser. I tillegg til listen inneholder spørreskjemaet et knippe bakgrunnsspørsmål og validerings spørsmål. Spørsmål om ivaretagelse av barnet er ikke i hovedfokus i pårørende-undersøkelser, men vi har med noen spørsmål om dette under flere av temaene ovenfor.

Kapittel 3. Metode for å måle pårørendes erfaringer

Undersøkelser blant pårørende vil i utgangspunktet bli gjennomført på samme måte som for voksne. Hovedforskjellen er at det er pårørende som skal svare på spørreskjemaet, ikke barnet.

I praksis vil de fleste brukerundersøkelser være en form for utvalgsundersøkelse, dvs. at kun et utvalg av pasientene inkluderes i undersøkelsen. En viktig utfordring i slike undersøkelser er å ende opp med svar fra et antall pasienter/pårørende som kan sies å representere hele gruppen av pasienter/pårørende som de er trukket fra. Representativitet stiller krav både til utvalgstrekkning (sannsynlighetsutvalg), til antall pasienter som inkluderes i bruttoutvalget, og til svarprosent og svarfordeling på viktige variable i nettoutvalget.

Vurderinger knyttet til representativitet er derfor viktig i alle faser av prosjektet, fra planlegging av undersøkelsen til datainnsamling og analyse. Det er i tillegg flere andre viktige metodiske problemstillinger som må vurderes i en utvalgsundersøkelse. Nedenfor gjennomgår vi noen av de viktigste, som datainnsamlingsmetode, utvalgskonstruksjon, rutiner for gjennomføring av undersøkelsen, og identifisering av tiltak for å sikre så høy svarprosent som mulig.

3.1 Datainnsamlingsmetode

I RESKVA og PasOpp har undersøkelsene vært gjennomført som postale spørreskjemaundersøkelser, dvs. at pasientene får tilsendt et spørreskjema i posten i etterkant av utskrivningen/konsultasjonen. Dette er langt rimeligere enn besøksintervjuer og telefonintervjuer, men gir også i snitt noe lavere svarprosent (se f.eks. Lebow 1983; Sitzia og Wood 1998; Crow et al. 2002). Postale undersøkelser gir dessuten mer variasjon i resultatene og mer kritiske tilbakemeldinger enn mer personlige innsamlingsmetoder (Crow et al. 2002).

Et alternativ til å sende spørreskjema i posten er å dele ut spørreskjemaene ved institusjonen. Dette kan gi høyere svarprosent, men har også ulemper. Blant annet blir det vanskeligere å kontrollere hvor representativt utvalget er, f.eks. kjønns- og aldersfordeling i hhv. brutto- og nettoutvalget. Utdeling av spørreskjemaer ved institusjonene betyr også ganske mye merarbeid for institusjonene. Til slutt åpner kontakten mellom institusjon og pasient i overleveringen av spørreskjemaet for spørsmålet om "respons-bias", dvs. om kontakten påvirker svaret i en bestemt retning (se f.eks. Sitzia og Wood 1998). En kunnskapsoppsummering på området fra Crow et al. (2002) indikerer f.eks. at pasienter svarer mer positivt når innsamlingen skjer mer personlig.

Det er vanskelig å konkludere med hvilken innsamlingsmetode som er "best". Dersom man f.eks. utelukkende vektlegger svarprosenten bør man antakelig velge et opplegg med personlig kontakt i rekruttering og/eller datainnhenting. Dersom man vektlegger økonomien, bør man velge en rendyrket postal undersøkelse. Valg av innsamlingsmetode bør derfor gjøres i hver enkelt undersøkelse, ut fra hvilke hensyn som vektlegges av involverte aktører.

For Kunnskapscenteret er det naturlig å bygge videre på opplegget som vi har utviklet i RESKVA og PasOpp, i tillegg til at dette gir god kontroll med utvalget og dermed mer forskningsvennlige data. Ressursspørsmålet er selvsagt også førende for Kunnskapscenteret, noe som også gjelder de fleste oppdragsgivere.

3.2 Utvalg og gjennomføring

Utvalget av pasienter kan settes sammen for å gi resultater både på post-, avdelings- og sykehusnivå. Utvalget trekkes blant barn under 16 år som er utskrevet fra de somatiske sykehusene i en seksukers periode, unntatt neonatal, poliklinikk og habilitering.

Utvalgsstørrelsen bestemmes ut fra hvilket nivå resultatene skal være representative på. Dette betyr f.eks. at store sykehus er representert med flere pasienter enn små sykehus, når resultatene skal være representative på sykehusnivå.

Kunnskapssenteret har egen programvare for å hente ut pasientadministrative data (PAS-data) om pasientene fra somatiske sykehus. Vi henter ut opplysninger om innleggelses- og utskrivningstidspunkt, innleggelsesmåte, hvilke avdelinger og poster de enkelte pasienter har vært innlagt ved, tidspunkt for eventuelle overflyttinger og utreisestatus. Vi får også overført navn, adresse, alder og kjønn for hvert av barna. Etter at spørreundersøkelsen er gjennomført, blir alle direkte personidentifiserbare opplysninger fjernet. Den resterende behandlingen av data blir gjennomført ved hjelp av et unikt løpenummer. Pasientadministrative opplysninger blir deretter koblet til respondentenes svar.

I undersøkelsesperioden overfører sykehusene hver 14. dag pasientdata til Kunnskapssenteret. Spørreskjemaet sendes til pasientene to-tre uker etter utreise, og fire uker etter første utsendelse blir det gjennomført en purring til de pasientene der de pårørende ikke har svart. Det blir ukentlig sendt en oppdatert liste til Kunnskapssenteret over registrerte dødsfall (for i størst mulig grad å unngå å sende spørreskjemaer til disse pasientene).

3.3 Svarprosent og representativitet

Svarprosenten i pasienterfaringsundersøkelser varierer betydelig, litt avhengig av pasientgruppe og framgangsmåte (se f.eks. Asch et al. 1997; Sitzia og Wood 1998). Norske erfaringer med RESKVA og PasOpp viser at svarprosenten stort sett ligger mellom 50 og 60 prosent (se f.eks. Pettersen og Veenstra 1999; Brekke et al. 2003), med en noe nedadgående tendens de siste årene. Kunnskapssenteret har ikke gjennomført undersøkelser blant pårørende, men fra litteraturen kan det se ut som om pårørende-undersøkelser gir en noe høyere svarprosent enn undersøkelser hvor det er pasientene selv som svarer (se f.eks. Ammentorp et al. 2001; Seid et al. 2001; Ygge og Arentz 2001).

I en utvalgsundersøkelse vil det, uansett om svarprosenten er 50 eller 70, være behov for å vite om ikke-svarerne avviker fra svarerne. Dersom ikke-svarerne gir andre svar enn svarerne, betyr det at resultatene fra undersøkelsen ikke kan generaliseres. Det er derfor viktig å finne ut mest mulig om ikke-svarerne, enten ved at man gjør en tilleggsundersøkelse blant dem som ikke har svart, eller ved at man kontrollerer bruttoutvalget mot nettoutvalget på vesentlige pasientkjennetegn.

Ettersom det er pårørende som svarer, har vi ingen mulighet til å sjekke kjønn, alder osv. for de pårørende som ikke svarer. Dette skyldes at opplysningene i PAS-systemene på sykehusene gjelder barnet, ikke de pårørende. Følgelig må man gjøre en tilleggsundersøkelse blant dem som ikke har svart, for å finne eventuelle skjevheter mellom svarere og ikke-svarere i pårørende-undersøkelser.

En tilleggsundersøkelse blant pasienter er gjort i RESKVA (somatiske sykehus) for noen år tilbake (Guldvog et al. 1998). Denne studien indikerer at resultatene kan generaliseres til de pasientgruppene som er i stand til å svare på spørreskjemaet. Det er imidlertid ikke mulig å si

om resultatene har gyldighet for de sykeste, de med størst funksjonssvikt, de som ikke forstår norsk godt nok eller de som ikke har fast bopel. Det er grunn til å tro at de som ikke kan norsk godt nok og de som ikke har fast bopel, vil være underrepresentert også i en pårørendeundersøkelse, men det er større usikkerhet ved de to første gruppene. Å identifisere eventuelle forskjeller mellom pårørende som svarer og ikke svarer vil være en viktig utfordring for forskningen framover.

3.4 Forbedring av svarprosent: Hva virker?

I tillegg til å kontrollere representativitet direkte eller indirekte, er det viktig å planlegge og gjennomføre undersøkelsen på en måte som sikrer så høy svarprosent som mulig. Det finnes ingen enkel løsning for å maksimere svarprosenten, og nærmest uansett hvordan man gjennomfører en postal undersøkelse vil svarprosenten være lavere enn ønsket. Hvis svarprosenten skal økes vesentlig, må datainnsamlingsmetoden endres (f.eks. til telefonintervju eller besøksintervju). En ulempe er selvsagt at kostnadene ved slike opplegg er vesentlig høyere.

Purring har vist seg å ha betydelig effekt på svarprosenten i postale undersøkelser (se f.eks. Asch et al 1997; Gasquet et al 2001). Flere hevder også at praktiske forhold og trivialiteter kan ha en positiv effekt, som å sørge for et ”salgbart” design, være nøye med formuleringene i informasjonsbrevet o.l. (se f.eks. Sitzia og Wood 1998; Haraldsen 1999). Når det gjelder økonomiske incentiver er det ingen entydige funn i litteraturen (se f.eks. Asch et al 1997). Det er også verdt å merke seg at flere studier rapporterer om at antall spørsmål/skjemalengde har liten effekt på svarprosenten (Asch et al 1997; Sitzia og Wood 1998; McColl et al. 2001), men også her finnes studier med andre resultater (se f.eks. Edwards et al 2002).

Det eksisterer omfattende litteratur om sammenhengen mellom ulike tiltak og svarprosent, men noe av problemet er som vi ser at det for noen tiltak er motstridende funn. Dette gjør at det er en viss usikkerhet om hva som virker, og sånn sett er det behov for internasjonale anbefalinger eller standarder på området. I en nylig gjennomført studie av Aromaa et al (2003), med finansiell støtte fra EU, er nettopp ett av hovedformålene å foreslå tiltak for å øke representativiteten og motivere til deltakelse i nasjonale helseundersøkelser. I studien gjennomgås litteraturen på feltet, det foretas analyser av erfaringer i en rekke europeiske land, og det foreslås tiltak som kan redusere ikke-respons:

- Utnytte flere publiserings- og rekrutteringsstrategier, gi potensielle deltakere flere muligheter til å få informasjon om undersøkelsen (media, Internett, e-post, telefon, personlig besøk)
- Gjøre lesbarheten bedre, herunder i invitasjonsbrev, brosjyrer ol.
- Gi intensiv trening til eventuelt feltpersonale, ha fokus på rekrutteringsstrategier og ha gjennomtenkt og planlagt interaksjon med mulige deltakere
- Bruke flere personer for å kontakte mulige deltakere hvis det er påkrevet (f.eks. i oppfølging av ikke-svarere eller ved purring)
- Understreke viktigheten av at hvert enkelt individ deltar
- Unngå å bruke foresatte (”proxy”) som alternativ til respondenten (dette gjelder selvsagt i de tilfeller hvor respondenten selv kan svare)
- Benytte kompensasjon eller incentiver for deltakelse (finansiell eller annen), sikre enkel tilgang til undersøkelsessted
- Understreke personlige fordeler ved deltakelse, og sørge for at disse mottas raskt
- Samle inn i hvert fall et minimum av data om ikke-svarerne

I en postal undersøkelse er ikke alle tiltakene ovenfor relevante, men punktene kan fungere som en basisliste som kan gjennomgås og vurderes i forkant av en undersøkelse. Tiltakene må selvsagt også veies opp mot etiske eller normative standpunkter, f.eks. når det gjelder premiering, og mot mer praktiske og økonomiske aspekter i det enkelte tilfelle.

Referanseliste

Ammentorp J, Rormann D, Mainz J, Larsen LM. Measurement of quality of care and the "soft values" at a pediatric department. *Ugeskr Laeger* 2001;163:7048-52.

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 and HIS/HES Evaluations and Models 2003.

Asch DA, Jedrziwski KM, Christiakis NA. Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol* 1997; 50:1129-1136.

Brekke I, Saunes IS, Andresen Ø, Groven G. Pasientopplevelser i Helse Vest: Pasienter innlagt i somatiske sykehus. HELTEF Utredningsrapport 1/2003.

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 Technol Assess* 2002;6:1-244.

Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGuseppi C, Pratap S, Wentz R, Kwan I. Increasing response rates to postal questionnaires: systematic review. *BMJ* 2002; 324:1183-1185.

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; 118: 386-391.

Haraldsen G. Spørreskjematodikk etter kokebokmetoden. Oslo: Ad Notam Gyldendal 1999.

Lebow JL. Client satisfaction with mental health treatment: methodological considerations in assessment. *Eval Rev* 1983; 7:729-752.

McColl 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: 1-256.

Pettersen KI, Veenstra M. Pasienterfaringer og helserelatert livskvalitet i norske sykehus: Resultater fra en tverrsnittundersøkelse høsten 1996. HELTEF Forskningsrapport nr. 3 – 1999.

Ruggeri M. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29:212-227.

Seid M, Varni JW, Bermudez LO, Zivkovic M, Far MD, Nelson M, Kurtin PS. Parents' Perceptions of Primary Care: measuring parents' experiences of pediatric primary care quality. *Pediatrics* 2001;108:264-70.

Sitzia J, Wood N. Response rate in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *International Journal for Quality in Health Care* 1998;10:311-317.

Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999;11:319-28.

Ygge, BM og Arnetz JE. Quality of paediatric care – application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care* 2001;13: 33-43.

Vedlegg 1. Arbeidsgruppens forslag til spørreskjema

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

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. 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. Returkonvolutten er ferdig adressert og Kunnskapssenteret betaler porto. Alle svar blir behandlet fortrolig.

VIKTIG: Dersom du samtykker til 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 ditt fikk ved sykehuset?

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Svært misfornøyd | Ganske misfornøyd | Både og | Ganske fornøyd | Svært fornøyd |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Svært misfornøyd | Ganske misfornøyd | Både og | Ganske fornøyd | Svært fornøyd |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. Alt i alt, hvordan var erfaringene dine med sykehuset ved denne innleggelsen?

| | | | | |
|-----------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Mye dårligere enn forventet | Noe dårligere enn forventet | Som forventet | Noe bedre enn forventet | Mye bedre enn forventet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

ERFARINGER UNDER SYKEHUSOPPHOLDET

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

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. Hvordan opplevde du at de ansatte samarbeidet om den behandlingen og pleien barnet fikk?

I svært stor grad I stor grad I noen grad I liten grad Ikke i det hele tatt

Vet ikke

7. I hvilken grad måtte du gjenta de samme opplysningene om ditt barns tilstand eller sykdom?

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. Hvis det oppstod uforutsett venting, fikk dere vite hvorfor dere måtte vente?

Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad

Det oppstod ikke uforutsett venting

10. Opplevde du at avdelingen tok hensyn til deres familiesituasjon?

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

11. I hvilken grad fikk du avlastning/hjelp med barnet i løpet av oppholdet?

| | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ønsket ikke avlastning/hjelp |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

12. I hvilken grad fikk du prate med sosionom, psykolog eller annet støttepersonell, dersom du ønsket det?

| | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ønsket ikke slike samtaler |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

13. I hvilken grad fikk du informasjon om dine oppgaver som pårørende på sykehuset?

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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"/> |

14. 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 | Barnet gjennomgikk ikke undersøkelser |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

15. 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 | Barnet gjennomgikk ikke undersøkelser |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

16. 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"/> |

17. I hvilken grad synes du at pleiepersonalet ...

| | Ikke i det hele | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hadde omtanke og omsorg for <u>barnet ditt</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"/> |

18. I hvilken grad synes du at legene ...

| | Ikke i det hele | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Hadde omtanke og omsorg for <u>barnet ditt</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"/> |

19. Hva synes du om følgende forhold ved avdelingen?

| | Svært dårlig | Ganske dårlig | Både/og | Ganske bra | Svært bra | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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"/> |
| Maten til pårørende | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Aktivitetstilbudet for barnet (leker, spill, bøker, TV, | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| Leke- eller ungdomsrommet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Skoletilbudet til barnet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Hvilerom for pårørende | <input type="checkbox"/> | <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"/> | |
| Renholdet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |

20. Dersom dere måtte dele pasientrom med andre, hvordan opplevde du det?

| Svært dårlig | Ganske dårlig | Både/og | Ganske bra | Svært bra | Vi delte ikke rom med andre |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

21. Hva synes du om overnattingstilbudet for deg/dere som pårørende?

| Svært dårlig | Ganske dårlig | Både/og | Ganske bra | Svært bra |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

22. 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 | Ikke aktuelt |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

23. 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 | Ikke aktuelt |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

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

25. Når du tenker gjennom sykehusoppholdet, kunne du tenke deg å komme tilbake til samme sykehus dersom barnet fikk et lignende helseproblem igjen?

| | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Nei, helt sikkert ikke | Nei, tror ikke det | Vet ikke | Ja, tror det | Ja, helt sikkert |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

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

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

| | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ofte | Av og til | Sjelden | Aldri |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

BAKGRUNNSSPØRSMÅL

28. 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

29. Når er barnet født?

Måned Fødselsår

30. Hvem har fylt ut spørreskjemaet?

Mor Far Mor og far Annen pårørende Annet

31. Hva er ditt kjønn og din alder?

Kvinne Mann Antall år

32. Er du gift eller samboende?

Ja, gift Ja, samboende Nei

33. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole Videregående skole Høyskole eller universitet inntil 4 år Høyskole eller universitet 4 år eller mer

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

Norsk Samisk Annet nordisk språk Annet europeisk språk Ikke-europeisk språk

Vedlegg 2. Forslag til kjernes spørsmål

Ett hovedformål med kjernes spørsmålene er å tilby en basisliste med spørsmål som er viktige og relevante på tvers av ulike typer barneavdelinger. Kjernes spørsmålene kan brukes både til å sammenligne tilbakemeldinger mellom ulike avdelinger, og til å se hvordan pasienttilbakemeldingene forandrer seg over tid internt på en avdeling. Ettersom antall spørsmål er begrenset, egner også kjernes spørsmålene seg godt til arbeid med kontinuerlig måling av pasienterfaringer lokalt.

Arbeidsgruppen har vurdert kjernes spørsmål kun på ett arbeidsmøte, noe som betyr at listen nedenfor er foreløpig. Det var ingen til stede fra barnehabiliteringen på dette arbeidsmøtet, men barnepoliklinikken, storbarnsavdelingen (N5) og neonatalavdelingen var representert.

| Spørsmålsnummer i spørreskjema | Innhold |
|--------------------------------|--|
| 1 | Tilfredshet med behandling og pleie for barnet |
| 2 | Tilfredshet med behandling som pårørende |
| 4 | Hovedansvarlig lege |
| 5 | Fast gruppe pleiepersonale |
| 8 | Opplevd uforusett venting |
| 9 | Informasjon om uforusett venting, |
| 13 | Informasjon om oppgaver som pårørende |
| 14 | Informasjon om hvordan undersøkelser skal foregå |
| 15 | Informasjon om resultater av undersøkelser |
| 16 | Informasjon om bivirkninger medisiner |
| 17 | Pleiepersonalet (alle underspørsmål) |
| 18 | Legetjenesten (alle underspørsmål) |

Vedlegg 3. Litteraturliste

Review-artikler og oversikter

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 Technol Assess* 2002;6:1-244.

Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Soc Sci Med* 1988; 27: 935-9.

Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999; 11: 319-28.

Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1829-43.

Artikler med vekt på spesifikke instrumenter for å måle pårørende-erfaringer

Ammentorp J, Rormann D, Mainz J, Larsen LM. Measurement of quality of care and the "soft values" at a pediatric department. *Ugeskr Laeger* 2001;163:7048-52.

Brown K, Sheehan E, Sawyer M, Raftos J, Smyth V. Parent satisfaction with services in an emergency department located at a paediatric teaching hospital. *J Paediatr Child Health* 1995;31:435-9.

Conner JM, Nelson EC. Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics* 1999;103:336-49.

Lewis CC, Scott DE, Pantell RH, Wolf MH. Parent satisfaction with children's medical care. Development, field test, and validation of a questionnaire. *Med Care* 1986;24:209-15.

McPherson ML, Sachdeva RC, Jefferson LS. Development of a survey to measure parent satisfaction in a pediatric intensive care unit. *Crit Care Med* 2000;28:3009-13.

Mitchell-Dicenso A, Guyatt G, Paes B, Blatz S, Kirpalani H, Fryers M, Hunsberger M, Pinelli J, Van Dover L, Southwell D. A new measure of parent satisfaction with medical care provided in the neonatal intensive care unit. *J Clin Epidemiol* 1996;49:313-8.

Moumtzoglou A, Dafogianni C, Karra V, Michailidou D, Lazarou P, Bartsocas C. Development and application of a questionnaire for assessing parent satisfaction. *Int J Qual Health Care* 2000;12:331-7.

Schaffer P, Vaughn G, Kenner C, Donohue F, Longo A. Revision of a parent satisfaction survey based on the parent perspective. *J Pediatr Nurs* 2000;15:373-7.

Seid M, Varni JW, Bermudez LO, Zivkovic M, Far MD, Nelson M, Kurtin PS. Parents' Perceptions of Primary Care: measuring parents' experiences of pediatric primary care quality. *Pediatrics* 2001;108:264-70.

Ygge, BM og Arnetz JE. Quality of paediatric care – application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care* 2001; 13, 33-43.

Andre relevante artikler på området

Aytch LS, Hammond R, White C. Seizures in infants and young children: an exploratory study of family experiences and needs for information and support. *J Neurosci Nurs* 2001;33:278-85.

Baine S, Rosenbaum P, King S. Chronic childhood illnesses: what aspects of caregiving do parents value? *Child Care Health Dev* 1995;21:291-304.

Barbarin OA, Chesler MA. Relationships with the medical staff and aspects of satisfaction with care expressed by parents of children with cancer. *J Community Health* 1984;9:302-13.

Blackington SM, McLauchlan T. Continuous quality improvement in the neonatal intensive care unit: evaluating parent satisfaction. *J Nurs Care Qual* 1995;9:78-85.

Blower K, Morgan E. Great expectations? Parental participation in care. *J Child Health Care* 2000;4:60-5.

Cleary J, Gray OP, Hall DJ, Rowlandson PH, Sainsbury CP, Davies MM. Parental involvement in the lives of children in hospital. *Arch Dis Child* 1986;61:779-87.

Colville G, Orr F, Gracey D. "The worst journey of our lives": parents' experiences of a specialised paediatric retrieval service. *Intensive Crit Care Nurs* 2003;19:103-8.

Dawson KP, Mogridge N. Parental perceptions of paediatric inpatient care. *N Z Med J* 1991;104:12-3.

Goore Z, Mangione-Smith R, Elliott MN, McDonald L, Kravitz RL. How much explanation is enough? A study of parent requests for information and physician responses. *Ambul Pediatr* 2001;1:326-32.

Hatcher JW, Richtsmeier AJ. Parent anxiety and satisfaction with a pediatric visit. *Med Care* 1990;28:978-81.

Kazak AE, Penati B, Waibel MK, Blackall GF. The Perception of Procedures Questionnaire: psychometric properties of a brief parent report measure of procedural distress. *J Pediatr Psychol* 1996;21:195-207.

King SM, Rosenbaum PL, King GA. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Dev Med Child Neurol* 1996;38:757-72.

Kristensson-Hallstrom I, Elander G. Parental participation in the care of hospitalized children. *Scand J Caring Sci* 1994;8:149-54.

Magaret ND, Clark TA, Warden CR, Magnusson AR, Hedges JR. Patient satisfaction in the emergency department--a survey of pediatric patients and their parents. *Acad Emerg Med* 2002;9:1379-88.

Neill SJ. Parent participation. 1: Literature review and methodology. *Br J Nurs* 1996;5:34-40.

Shields L, Kristensson-Hallstrom I, O'Callaghan M. An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci* 2003;17:176-84.

Strauss RP, Sharp MC, Lorch SC, Kachalia B. Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 1995;96:82-9.

Vandvik IH, Hoyeraal HM, Fagertun H. The first stay in a pediatric rheumatology ward. Associations between parent satisfaction and disease and psychosocial factors. *Scand J Rheumatol* 1990;19:216-22.

Ygge BM og Arnetz, JE. A study of non-response in a questionnaire survey of parents' views of paediatric care. *J Nurs Manag* 2004;12:5-12.

Wharton RH, Levine KR, Buka S, Emanuel L. Advance care planning for children with special health care needs: a survey of parental attitudes. *Pediatrics* 1996;97:682-7.

Norske artikler om pasienterfaringer

Foss C. Gender bias in nursing care? Gender-related differences in patient satisfaction with the quality of nursing care. *Scand J Caring Sci* 2002;16:19-26.

Foss C. Gender as a variable in patient satisfaction. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2000;120:3283-6.

Foss C, Krogstad U. The invisible patient--patients' experiences of staying in a hallway bed. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2000;120:2639-41. Norwegian.

Guldvog B. How do working conditions of hospital personnel affect patients? *Nord Med* 1997; 112: 246-251.

Guldvog B. Can patient satisfaction improve health among patients with angina pectoris? *Int J Qual Health Care* 1999;11:233-240.

Guldvog B, Hofoss D, Pettersen K, Ebbesen J, Rønning OM. PS-RESKVA - pasienttilfredshet i sykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998;118:386-91.

Hofoss D. Hva vet vi om pasienttilfredshet. Hva kan vi bruke kunnskapen til? *Tidsskr.Nor.Laegeforen* 1986;106:1188-1195.

Krogstad U, Hofoss D, Pettersen KI. Patients' stories about their hospital stay. "Of course one special physician was responsible for me--what a question?". *Tidsskr Nor Laegeforen* 1997; 117: 4439-4441.

Pettersen KI. Assessing outcomes in Norwegian Hospitals - the Norwegian Outcomes study. Quality of Life Newsletter 1997; 2-2.

Pettersen K, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. Patient experiences questionnaire (PEQ). Development, validity and reliability (in press).

Veenstra M, Hofoss D. Patient experiences with information in a hospital setting: a multilevel approach. Med Care 2003; 41: 490-499.

Metodelitteratur

Berdle DR, Anderson JF, Niebuhr MA. Questionnaires: design and use. London: Scarecrow Press 1986.

Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. Psychometrika 1951;16: 297-335.

DeVellis RF. Scale development. Theory and applications. London: Sage Publications 1991.

Dunn G. Design and analysis of reliability studies. New York: Oxford University Press 1989.

Haraldsen G. Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden. Oslo: Ad Notam Gyldendal 1999.

McColl 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;5:1-256.

McDowell I, Ewell C. Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. Oxford: Oxford University Press 1987.

Mordahl T. Som man spør får man svar. Oslo: TANO 1989.

Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. Oxford: Oxford University Press 1989.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Postboks 7004 St. Olavs plass

0130 Oslo

Tlf: 23 25 50 00

Faks: 23 25 50 10

post@kunnskapssenteret.no

www.kunnskapssenteret.no

Organisasjonsnummer: 986 303 537

ISBN 82-8121-025-7