

**Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten**

---

# Pasienterfaringer med helsetjenesten blant diabetikere

En gjennomgang av tilgjengelige måleinstrumenter

---

**Arbeidsnotat april 2005**

ISBN 82-8121-043-5

Tittel	Pasienterfaringer med helsetjenesten blant diabetikere: En gjennomgang av tilgjengelige måleinstrument
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	John-Arne Røttingen, direktør
Forfattere	Ingrid Sperre Saunes, Kirsten Danielsen, Ingeborg Strømseng Sjetne, Gøril Groven, Øyvind Andresen Bjertnæs og Andrew Garratt
ISBN	82-8121-043-5
Arbeidsnotat	2005
Prosjektnummer	242
Antall sider	28

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, april 2005

## INNHold

<b>KAPITTEL 1. INNLEDNING .....</b>	<b>4</b>
<i>Avgrensning – Erfaringer med helsetjenester for diabetikere .....</i>	4
<i>Organisering av prosjektet.....</i>	5
<i>Oppbygging av rapporten .....</i>	5
<b>KAPITTEL 2. EPIDEMIOLOGI OG ORGANISERING .....</b>	<b>6</b>
<i>Diabetes Mellitus.....</i>	6
<i>Helsetjenester for diabetikere .....</i>	7
<b>KAPITTEL 3. VALIDERTE MÅLEINSTRUMENTER - EN OVERSIKT .....</b>	<b>9</b>
<i>Litteratursøk.....</i>	9
<i>Presentasjon av skjemaene.....</i>	10
<i>Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire - DT SQ.....</i>	11
<i>The Diabetes Management Evaluation Tool - DMET.....</i>	13
<i>Patients' Evaluation of Diabetes Care - PEQD.....</i>	15
<i>The Diabetes Continuity of Care Scale - DCCS .....</i>	17
<i>Sammenfatning av relevante skjema .....</i>	18
<b>KAPITTEL 4. DISKUSJON OG ANBEFALINGER.....</b>	<b>20</b>
<i>Diskusjon om aktuelle instrumenter.....</i>	20
<i>Anbefalinger .....</i>	20
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>22</b>
<b>APPENDIX:.....</b>	<b>24</b>
<i>Oversikt over skjema .....</i>	24

## Kapittel 1. Innledning

Arbeidsgruppen for videreutvikling av nasjonale pasienterfaringsundersøkelser har pekt på kronikergrupper/rehabilitering som en ønskelig temaundersøkelse i 2006 (Bjertnæs et al. 2005). Det endelige forslaget fra arbeidsgruppen bør foreligge før sommeren 2005 (fristen var opprinnelig 01.mars), slik at Kunnskapssenteret kan gjennomføre et utviklingsprosjekt i forkant av en ev. nasjonal undersøkelse i 2006.

Prosjektet PasOpp (PasientOpplevelser) har verken utviklet instrumenter for kronikergrupper/rehabilitering eller gjennomført pasienterfaringsundersøkelser for disse pasientgruppene tidligere. Instrumentene som eksisterer i PasOpp i dag er generiske pasienterfarings skjemaer for store pasientgrupper (for eksempel døgnsomatiske pasienter, polikliniske pasienter i psykisk helsevern og lignende.). Undersøkelsene vi har foretatt har vært lokale, regionale og nasjonale undersøkelser med de generiske instrumentene på store pasientgrupper i somatikken og i det psykiske helsevernet.

PasOpp har med dette utgangspunkt etablert et forprosjekt for å kartlegge muligheten for å utvikle instrumenter og gjennomføre pasienterfaringsundersøkelser blant kronikergrupper/rehabilitering. Rapporten fra forprosjektet og anbefalingene vil være et viktig innspill til arbeidsgruppen for videreutvikling av nasjonale pasienterfaringsundersøkelser.

Arbeidsgruppen bør før sommeren 2005 gi et endelig forslag til temaundersøkelse i 2006 til Sosial- og helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet.

### **Avgrensning – Erfaringer med helsetjenester for diabetikere**

Betegnelser som ”kronikergrupper” og ”pasienter under rehabilitering” inneholder svært mange og ulike pasientgrupper. Det er vanskelig å finne generelle spørreskjemaer som kan passe både for personer med diabetes, trafikkskadde i rehabilitering og kreftpasienter i rehabiliteringsfase. Vi har derfor valgt å fokusere på diagnosespesifikke spørreskjemaer i denne kartleggingen. Prosjektet er avgrenset til helsetjenesteerfaringer/tilfredshet med helsetjenesten hos personer med diabetes mellitus, type 1 og 2.

Diabetes er en økende utfordring i dagens samfunn og er en av de vanligste kroniske sykdommene i Norge. Pasientvolumet er stort og inkluderer de fleste sykehus i Norge. Dette medfører videre at en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse vil bestå av de fleste somatiske sykehus i Norge. Videre impliserer helsetjenester for diabetikere både primær- og spesialisthelsetjenesten. En undersøkelse blant denne gruppen kan således gi verdifull informasjon om samarbeidet mellom disse.

Selv om innholdet i diagnosespesifikke spørreskjemaer kan variere en del mellom ulike kronikergrupper, mener vi at kunnskapen om datainnsamlingsmetodikk i dette prosjektet kan gi verdifull kunnskap også i forhold til andre diagnosegrupper. Også prinsippene som ligger til grunn for utvikling av et diagnosespesifikt skjema vil være lik andre diagnosespesifikke skjema. Erfaringene fra et utviklingsprosjekt for diabetes vil derfor være til nytte i ev. framtidige utviklingsprosjekter for andre spesifikke kroniker- eller rehabiliteringsgrupper.

## **Organisering av prosjektet**

Ingrid Sperre Saunes har vært prosjektleder for kartleggingen, og Kirsten Danielsen har bidratt som prosjektmedarbeider. Andrew Garratt har fungert som veileder i prosjektet. Det ble etablert en intern prosjektgruppe for kartleggingen, som i tillegg til de nevnte personene har bestått av Ingeborg Strømseng Sjetne, Gøril Groven, Kari Aanjesen Dahle og Øyvind Andresen Bjertnæs.

Det har stort sett vært gjennomført ukentlige møter i prosjektgruppen. Ingrid Sperre Saunes og Kirsten Danielsen har hatt ansvaret for forberedelser og gjennomføring av møtene, og hovedansvaret for å skrive sluttrapporten.

## **Oppbygging av rapporten**

I kapittel 1 beskrives bakgrunnen for prosjektet, inkludert avgrensninger og organisering. Kapittel 2 inneholder en kort beskrivelse av sykdommen diabetes og hvilke helsetjenester diabetikere mottar. Kapittel 3 er hoveddelen av rapporten. Vi beskriver litteraturgjennomgangen vi har foretatt for å finne validerte instrumenter for å måle pasienterfaringer med helsetjenester for diabetikere. For de identifiserte instrumentene omtaler vi følgende elementer; beskrivelse av instrumentet, formål med undersøkelsen, utvikling/evaluering av instrumentet, demografi, reliabilitet og validitet. Kapittel 3 avsluttes med en kort oppsummering av hovedfunnene i kartleggingen. I kapittel 4 diskuterer vi muligheten for å utvikle og gjennomføre pasienterfaringsundersøkelser for diabetikere i Norge, og kommer med anbefalinger om videre prosess.

## Kapittel 2. Epidemiologi og organisering

### Diabetes Mellitus

*Diabetes Mellitus* er en fellesbetegnelse på sykdommer som kjennetegnes ved at kroppens evne til å omsette blodsukker (glukose) til energi enten mangler eller er i ubalanse. Diabetes mellitus er en av de vanligste kroniske sykdommene i Norge. Den er diagnostisert hos 2-2,5 % av befolkningen, dvs 90.000-120.000 personer. Den vanligste formen for diabetes er type 2, som utgjør omlag 80 % av tilfellene. Et tilsvarende antall personer antas å ha sykdommen uten å være klar over det. (Folkehelseinstituttet: [www.fhi.no](http://www.fhi.no)). En skiller mellom ulike former for diabetes:

- **Type 1-diabetes:** Insulinkrevende diabetes (IDDM), oppdages som oftest hos yngre pasienter. Halvparten av tilfellene oppstår før 30-års alderen. Rundt 25 000 nordmenn har diabetes type 1. Diabetes type 1 er i liten grad arvelig, i motsetning til diabetes type 2. Rundt 600 nordmenn får diagnosen diabetes type 1 hvert år og Norge er på verdenstoppen i forekomst av denne formen for diabetes. 200 barn under 14 år får denne diagnosen i Norge hvert år. De siste 30 årene er antall barn som får diabetes fordoblet i Norge.<sup>1</sup> Sykdommen skyldes manglende produksjon av insulin i bukspyttkjertelen. Mangelen på insulin fører til at blodsukkernivået blir for høyt, og personer med denne formen for diabetes er avhengig av daglige insulininjeksjoner resten av livet for å regulere blodsukkeret. Årsakene til hvorfor diabetes type 1 oppstår, er ikke fastslått.
- **Type 2-diabetes:** Ikke-insulinkrevende diabetes (NIDDM), forekommer hyppigere hos eldre mennesker og er den vanligste formen for diabetes. Sykdommen rammer særlig middelaldrende og overvektige personer som mosjonerer lite, og tilstanden omtales derfor som en velferdssykdom/livsstilsykdom. Diabetes type 2 er i motsetning til type 1 arvelig, og forekommer hyppig hos innvandrere fra Pakistan, India og Sri Lanka. Diabetes type 2 skyldes ikke insulinmangel (slik tilfellet er med diabetes type 1), men derimot at cellene har nedsatt evne til å reagere på insulinet. Dette betegnes som insulinresistens eller nedsatt insulinfølsomhet som medfører høyt blodsukker. Tilstanden kan reguleres med kosthold, mosjon og tabletter. Rundt 40 % av personer med diabetes type 2 er avhengig av tilførsel av insulin.
- **Svangerskapsdiabetes:** En betegnelse som benyttes når man under svangerskapet påviser nedsatt glukosetoleranse og derved høyt blodsukker. Tilstanden skyldes en midlertidig nedsatt følsomhet for insulin og normaliseres oftest etter endt svangerskap. Vedvarer tilstanden etter endt svangerskap endres diagnosen fra svangerskapsdiabetes til diabetesdiagnose type 2.

Folkehelseinstituttet regner med en totalforekomst på rundt 200 000 personer med diabetes, eller 3.4 % av den voksne befolkningen (> 30 år). Det er imidlertid vanskelig å gi et godt estimat ettersom man ikke har representative prevalensstudier i Norge<sup>2</sup>. Det er flere faktorer som kan påvirke prevalensraten i befolkningen. Økt levetid vil for eksempel påvirke

<sup>1</sup> Diabetikerforbundet <http://www.diabetes.no/index.asp?id=23017>

<sup>2</sup> Stene et al: Hvor mange har diabetes mellitus i Norge? Artikkel i Tidsskriftet som beregner prevalens av diabetes ut fra åtte norske studier. Estimering av udiagnostisert diabetes usikker.

prevalensraten ettersom forekomsten av diabetes øker med stigende alder. Bedre behandling av diabetes fører til at diabetikere lever lenger enn før. En økning i forekomsten av diabetes knyttes ofte til livsstilsendringer i samfunnet. Mindre fysisk aktivitet og endringer i kostholdsvaner knyttes til den økende forekomsten av diabetes. Det er stadig flere som får Diabetes type 2 her i landet, og vi ligger også på verdenstoppen i lag med Finland og Sverige med hensyn til forekomst av type 1 diabetes.<sup>3</sup>

### **Helsetjenester for diabetikere**

Framstillingen av hvordan diabetesbehandlingen er organisert er basert på et handlingsprogram som Norsk selskap for allmenntilleggsmedisin (NSAM) har utgitt<sup>4</sup>. Vi har ikke tilgjengelig informasjon om i hvilken grad handlingsprogram følges opp i helsetjenesten, men handlingsprogrammet er den best tilgjengelige beskrivelsen fra helsepolitisk hold<sup>5</sup> om hvordan diabetesomsorgen bør organiseres.

Komplikasjoner og følgesykdommene ved diabetes mellitus er alvorlige og kostnadskrevenne. Ved å følge opp diabetespasienter med jevnlig kontroll og god behandling fra et tidlig tidspunkt, har man mulighet til å forebygge følgesykdommer. Komplikasjoner blir forebygget primært gjennom god regulering av blodsukkernivået. Det forutsetter god medisinsk faglig oppfølging i samvirke med at personer med diabetes settes i stand til å utøve god egenomsorg innen rammene av individuelle ressurser og livssituasjon. Slik tilnærming er i tråd med lovverket (Kommunehelsetjenesteloven, Specialisthelsetjenesteloven) og rådende verdier for helsetjenesten (St.meld. nr.26 "Om verdier for den norske helsetjenesten" (1999-2000)).

Riktig kosthold og mosjon er viktige faktorer for å holde tilstanden under kontroll. De positive helsemessige konsekvensene for pasienten vil også føre til mer stabil deltagelse i yrkes-/samfunnslivet. En tilpasset livsstil hos personer med diabetes er derfor en viktig del av behandlingen. Selv om det er gjort betydelige fremskritt i diabetesbehandlingen, rammes mange av pasientene fremdeles av nedsatt syn, dårlig kretsløp i beina, hjerteinfarkt og/eller nedsatt nyrefunksjon. Dette gjelder både diabetes type 1 og diabetes type 2. (Langer, Jerk (2003): *Aschehougs store legebok*. W. Nygaard, Oslo). Det antas at tiltak som blir foreskrevet av helsepersonell blir fulgt opp i større grad av pasienter som har positive erfaringer med helsetjenesten enn de som har mindre gode erfaringer.

Etter den første diagnostiseringen av diabetes følges pasientene opp med hyppig legekonsultasjon. Oppfølgingen kan være svært tett, en til to ganger i uken kan være påkrevd. Når behandlingen er justert og tilpasset den enkelte pasient, trappes kontakthyppheten ned. Ved overgang til en annen behandlingsform (oppstart med tablett eller insulin), er det vanlig at kontrollene intensiveres i en overgangsfase.

### **Retten til opplæring**

I lov om spesialisthelsetjenester er opplæring av pasienter med kroniske sykdommer og deres pårørende én av fire hovedoppgaver. Dette betyr at de som har (nyoppdaget) diabetes har krav på opplæring om sykdommen. Det er utarbeidet en egen takst for sykehusene, kalt A99a.

<sup>3</sup> Tallmateriale og beskrivelse basert på informasjon om diabetes hentet fra Folkehelseinstituttet.

<http://www.fhi.no/>

<sup>4</sup> Handlingsprogrammer for diabetes 2005 er fjerde versjon av programmet som første gang ble utgitt i 1988.

<http://www.nsamdiabetes.no/>

<sup>5</sup> Programmet er finansiert av: Norges Diabetesforbund, Kvalitetssikringsfond I, Den norske lægeforening, Nidarosfondet, Helse Nord og Sosial- og helsedirektoratet (SHDir).

Programmene må strekke seg over minimum 10 undervisningstimer og være tverrfaglige, inkludere brukerkompetanse og i stor grad være basert på gjennomføring i små grupper. Loven er en anerkjennelse av at opplæring er et like viktig tiltak som medisiner og gode behandlingsformer. Fastlegen skal sende søknad til nærmeste sykehus.<sup>6</sup>

### **Jevnlige kontroller**

En skiller deretter mellom rutinekontroller og årlige undersøkelser. Hyppigheten av kontroller bør individualiseres, som en hovedregel anbefales rutinekontroller hver 3. - 4. måned. Det anbefales en årlig grundig undersøkelse hvor man i tillegg til de kontrollene som inngår i rutineundersøkelsen også kontrollerer for mulige symptomer på følgesykdommer. Hvorvidt man blir behandlet av primærlege eller ved spesialisthelsetjenesten er avhengig av fastlegens kompetanse med hensyn til diabetesbehandling. Ofte vil det være et samarbeid mellom fastlege og spesialisthelsetjenesten. Fastlegen står for rutinemessige kontroller og spesialisthelsetjenesten foretar de årlige undersøkelsene.

### **Omfang**

Det er en markant økning i antall polikliniske konsultasjoner ved somatiske sykehus for personer med diabetes. I 2003 var det ca 72 000 polikliniske konsultasjoner, det er en økning på omtrent tolv tusen i forhold til 2002. I 2003 var det i alt 5 308 heldøgnsopphold, en økning på 128 i forhold året før<sup>7</sup>. Det har ikke vært mulig å framskaffe tall på antall rutinekontroller i primærhelstjenesten.

Folkehelseinstituttet har en kortfattet omtale av de økonomiske omkostningene ved diabetes. Kostnadene ved behandling av diabetes og dens følgesykdommer beskrives som store<sup>8</sup>. De viser til tall fra WHO som anslår de direkte kostnader til å være et sted mellom 2,5 og 15 prosent av årlige helsebudsjetter, avhengig av forekomst og behandlingstilbud i landet.

---

<sup>6</sup> <http://www.diabetes.no/index.asp?id=26054>

<sup>7</sup> Opplysninger hentet fra statistikkbanken til Statistisk sentralbyrå. [www.ssb.no](http://www.ssb.no)

<sup>8</sup> <http://www.fhi.no/dav/1A28F32105.pdf>



## Kapittel 3. Validerte måleinstrumenter - en oversikt

Pasienterfaringsundersøkelser kan omfatte mange ulike aspekter. PasOpps hovedfokus er pasienters erfaringer med helsetjenesten. Formålet med det foreliggende prosjektet er å få en oversikt over eksisterende instrument for måling av *diabetikers* erfaringer med helsetjenesten. Søkestrategier ble utviklet for å fange opp referanser som omhandler valideringsartikler av spørreskjema for denne pasientgruppen.

Her presenteres først søkestrategien som er benyttet og en oversikt over de fire ulike spørreskjemastudiene vi har vurdert her (DTSQ-skjemaet er representert med to artikler). Deretter følger en nærmere presentasjon av hvert enkelt skjema. Presentasjonen av skjema er todelt: først kommer en kort omtale av hvert skjema etterfulgt av en engelskspråklig oppsummering av artikkelen hvor skjemaet er presentert. Til sist er det en sammenfatning av de fire skjemaene som vi har sett nærmere på.

### Litteratursøk

Det ble foretatt litteratursøk i PubMed på temaet/emneordet diabetes. Søkestrategien ble utviklet ved å kombinere diabetesspesifikke begrep med begrep knyttet til pasienters erfaringer med helsetjenesten. Vi begynte med å søke på (Diabet\*) and (patient satisfaction or experiences) and (validity or reliability). Dette søket ga 32 treff (senest oppdatert 04.04.05). Få av treffene var spesielt relevante for denne forprosjektrapporten. Vi forandret derfor søket til Diabet\* and (patient satisfaction) and (valid\* or reliability). Dette søket ga 42 treff (senest oppdatert 04.04.05).

Det ble også foretatt elektroniske søk i Google, ISI Web of Science og Cochranes Database of Systematic Reviews. Litteraturgjennomgangen ble avgrenset til ikke å omfatte ulike instrument som måler livskvalitet. Pasienterfaringer med spesifikke behandlingsregimer, som administrering av medisin, er også ekskludert fra funnene.

Etter søkene i PubMed og de andre databasene satt vi igjen med totalt fjorten referanser/studier som vi anså som relevante. Av de fjorten var det tre pasienterfaringsundersøkelser som er tilgjengelig på internett. En er kun tilgjengelig på nederlandsk og de andre har ikke tilgjengelige publikasjoner om utvikling og validering av instrumentet. Oversikt over de fjorten studiene er lagt ved i Appendix (Tabell A.1). Skjema som ikke var publisert på engelsk eller norsk, og/eller vi ikke har tilgang til dokumentasjon av instrumentet ble deretter utelatt.

Vi satt da igjen med fire ulike skjema, som har opphav i fire land med ulik organisering av helsevesenet: DTSQ-skjemaet fra England, DMET-skjemaet fra U.S.A., PEQD-skjemaet fra Nederland og DCCS-skjemaet som er fra Canada.

Tabell 1: Oversikt over relevante instrument

År	Forfatter	Instrument	Beskrivelse	Omfang	Land
1994	Bradley, C (Nicolucci et al. Redekop et al )	DTSQ Diabetes Treatment Satisfaction questionnaire	Utviklet for å benyttes på ulike nivåer innenfor helsetjenesten. Tilfredshet med behandling og forståelse av diabetes. Valideringsartikler av oversettelse til italiensk og til nederlandsk skjema.	8 spm	England (40 språk)
2000	Paddock LE,	DMET Diabetes Management Evaluation Tool	Utviklet for å evaluere undervisningsopplegg. 18 spm knyttet til undervisningsmøter, 21 spm direkte knyttet til pasientens kunnskap om diabetes og livsstil	39 spm	USA
2002	Pouwer F, Snoek FJ	PEQD: Patients Evaluation of the Quality of Diabetes Care	Utviklet til bruk i primær- og sekundærhelsetjenesten. spm om informasjon, tid, tilgjengelighet, kommunikasjon, støtte og generell kvalitet	14 spm	Nederland
2004	Dolovich, Lisa et al	DCCS: Diabetes Continuity of Care Scale	Måler kontinuitet og tilfredshet med diabetesomsorg fra pasientens perspektiv	47 spm	Canada

## Presentasjon av skjemaene

Informasjonen som er oppsummert fra artiklene inkluderer beskrivelse av instrumentet, formål med spørreskjemaundersøkelsen, utvikling/evaluering av instrument, samt demografi, reliabilitet og validitet. Kriteriene for reliabilitet og validitet er basert på anbefalinger i Fitzpatrick (Fitzpatrick 1998). Det er relativt enkle mål på reliabilitet og validitet som er undersøkt. Chronbach's alpha er benyttet som et mål på intern konsistens og vi har sett etter hvorvidt instrumentet er testet opp mot andre eksisterende instrument (Haraldsen 1999:319ff). Etter en kort presentasjon og vurdering av skjemaene på norsk følger oppsummeringen av artiklene på engelsk.

Vi fant at diabetikers erfaringer med helsetjenesten ofte benyttes i lag med andre instrument som måler livskvalitet. Unntak er større skjema hvor et eller flere aspekt om livskvalitet er inkludert. Felles for skjemaene er at de fokuserer på helsepersonells formidling av informasjon om sykdommen, diabetikers kunnskap om sykdommen, evne til egenomsorg og eventuelle symptom på følgesykdommer.

## **Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire - DTSQ**

Bradleys Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ) skjema ble utviklet tidlig på 90-tallet. Utviklingen av skjemaet er beskrevet i en bok fra 1994 (Bradley 1994). Gitt rammene for dette prosjektet er boken ikke inkludert i oppsummeringene. DTSQ-er benyttet på ulike nivå og områder innenfor helsetjenesten. Det er benyttet både innenfor primær- og sekundærhelsetjenesten, for å sammenligne ulike behandlingsregime og for å undersøke effekten av ulike undervisningsprogram.

Skjemaet er oversatt til over 40 språk, og benyttes blant annet av Verdens Helseorganisasjon i lag med et livskvalitetsskjema, WHO's Well-Being-Questionnaire (WHO-WBQ). Tre av de fjorten studiene var artikler hvor DTSQ skjema ble benyttet i lag med WHO-WBQ. Artikkelen omhandlet validering av skjemaet for bruk i Italia, Nederland og Nigeria. Vi har oppsummert den italienske og nederlandske artikkelen om DTSQ skjema. Skjemaet benyttes både for pasienter med diabetes type 1 og type 2.

Skjemaet består av i alt 8 spørsmål, hvor to spørsmål er diagnosespesifikke om helsetilstand (opplevelse av høyt eller lavt blodsukker siste uke), ett om egen forståelse av diabetes og de resterende fem spørsmålene er generelle spørsmål om tilfredshet med helsetjenesten (For en fullstendig oversikt over spørsmålene som inngår i skjema se Appendiks Tabell A2).

**Instrument**

WHO-Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (WHO-DTSQ)

**Source**

Nicolucci A et al: Validation of the Italian version of the WHO-Well-Being Questionnaire (WHO-WBQ) and the WHO-Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (WHO-DTSQ) in Diabetes Nutr Metab. 2004 Aug;17(4):235-43

**Objective**

The assessment of total diabetes treatment satisfaction (global measure) and treatment satisfaction in specific areas. The questionnaire also assesses perceived frequencies of hyperglycemia and hypoglycaemia.

To best assess a patient's satisfaction with treatment the initial screening should use the DTSQs version (baseline measure). Subsequent assessments should use the DTSQc version in order to assess changes in satisfaction over time. While the DTSQc will measure the increase or decrease in patient satisfaction, it cannot measure the absolute level of satisfaction. Use of the DTSQs alone to measure changes in treatment satisfaction is problematic because of a ceiling effect.

**Development**

We have no information available on how the original DTSQ was developed. The WHO-DTSQ is based upon DTSQ. The original DTSQs (status version) was designed to make the initial assessment of total diabetes treatment satisfaction, treatment satisfaction in specific areas, and perceived frequencies of hyperglycemia and hypoglycemia. The 8 items are scored using a 7-point Likert scale. The DTSQs originally developed in the early 1980s. The DTSQc (change version) has the same 8 items as the status version, but reworded slightly to measure the change in satisfaction rather than absolute satisfaction. It was developed to overcome ceiling effects in the status version. Each item is scored on a scale of -3 to +3. The DTSQc is available in over 30 languages. The DTSQ has been tested in an elderly population (Pettersson et al. 1998) and found to be a good measure of treatment satisfaction. The questionnaire was translated to Italian and retranslated to English.

**Patients**

The questionnaires were administered to a random sample of patients identified in twelve outpatient diabetes clinics. 412 subjects were recruited, of whom 96 (23%) with Type 1 diabetes.

**Reliability**

Cronbach's alpha coefficient was 0.86 for the WHO-DTSQ and ranged between 0.79 and 0.91 for the WHO-WBQ.

**Validity**

High correlations were found between WHO-WBQ scales and the mental dimensions of the SF-36 health survey questionnaire, but not between WHO-DTSQ and SF-36 scores.

**Conclusion**

The WHO-DTSQ can be considered as an instrument to be used internationally for the description of diabetes treatment satisfaction.

**Language**

Originally in English, translated into more than 40 languages. Cross cultural evaluation.

**Instrument**

HRQoL and DTSQ

**Source**

Redekop WK et al: Health-Related Quality of Life and Treatment Satisfaction in Dutch Patients With Type 2 Diabetes. *Diabetes Care* 2002; 25:458–463.

**Description**

The Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ) was used to assess treatment satisfaction. The instrument comprises six questions: satisfaction with current treatment, treatment convenience, treatment flexibility, understanding of diabetes, satisfied with treatment continuation, recommending treatment to other diabetic patients. Each has three levels. When combined, the degree of satisfaction is expressed in a summary score with a range of 0–36; a higher score indicates greater satisfaction. HRQoL, was assessed using the Euroqol 5-D instrument which has five dimensions: mobility, self care, usual activities, pain/discomfort, and anxiety/depression. Each dimension has three levels: no limitations, some limitations, and severe limitations.

**Development**

No comment on the DTSQ. The Euroqol 5-D is a widely used and validated generic instrument.

**Objective**

This study was a part of the Cost of Diabetes in Europe – Type 2 (CODE-2) study in eight European countries. This article is based on the Dutch sample of Patients.

**Method**

Data was collected from patients seen by 29 general practitioners. A total of 1,371 patients was recruited for the study, 1,348 patients completed questionnaires

**Patients**

Patients with Type II diabetes. Mean age was 64.9 years, and 50,2 % were women.

**Reliability**

Not available.

**Validity**

Not available.

**The Diabetes Management Evaluation Tool - DMET**

The Diabetes Management Evaluation Tool (DMET) ble utviklet i perioden fra 1993-1998. Skjemaet er fra U.S.A., utviklet i Atlanta, Georgia. Skjemaet er utviklet for å evaluere undervisningsopplegg. Hovedvekten av skjema er knyttet til livsstilsspørsmål som ernæring, fysisk aktivitet, personlig tid investert i behandling og diabetikerens kunnskap om og forståelse av generelle og mer alvorlige komplikasjoner som kan følge av sykdommen. De atten spørsmålene som er knyttet til møter med helsevesenet er erfaringer med et bestemt undervisningsprogram om diabetesopplæring (Diabetes Disease Management Program DDMP). Det klare fokuset på pasientens evne til og kunnskap om egenomsorg og utbytte av en bestemt opplæringsmetode som gjør at skjemaet er mindre relevant for å måle erfaringer med helsetjenesten. (Skjemaet er lagt ved i Appendiks Tabell A3).

**Instrument**

The Diabetes Management Evaluation Tool (DMET).

**Objective**

The questionnaire is designed to measure patient satisfaction with diabetes disease management programs across diabetes populations (Paddock, Veloski, Chatterton, Geviritz and Nash 2000).

**Development**

An expert panel of health care professionals identified the 14 domains of patient satisfaction considered important for successful DDMPs: physical activity, nutrition, glucose monitoring, program amenities, staff, meetings, information taught, acute complications, severe complications, time commitment, convenience, general program, follow-up, and treatment. Following the views of the expert panel and a review of the current literature, 3 domains (nutrition, physical activity, and glucose monitoring) considered to be the foundation for managing all types of diabetes and essential to managing patients with Type 2-diabetes who may not rely on insulin to control glucose, were evaluated in depth. Items were added to assess satisfaction with the patients' understanding of their condition, their personal influence over their treatment plans, and the likelihood of behaviour modification. Each domain included items based on overlying themes of structure, process, and outcomes.

To assess content validity, diabetes care professionals reviewed the items for relevance and clarity. Two expert panels (n=25) that included certified diabetes educators, nurses, pharmacists, and physicians clarified appropriate use of terminology. A patient focus group assessed face validity. The final questionnaire comprised 87 items grouped into 3 sections. Questions were deleted from the analysis when the option "does not apply" was chosen by greater than 15% of all the respondents. For all the remaining items, a response of "does not apply" was recoded as "neither satisfied nor dissatisfied". To determine if there were empirically derivable subscales and to reduce the number of questionnaire items, a principal components analysis was performed.

**Patients**

The study sample included 711 patients who either completed a diabetes program at the Jefferson Family Medicine Diabetes Program, Frankford Hospital between 1993 and 1998 or other Jefferson Health System (JHS) patients with diabetes. They received a demographics survey, the satisfaction questionnaire, the SF-36, a description of the incentive (glucose monitor), and a definition of DDMPs. Nonrespondents were contacted to encourage a response.

A total of 242 (34%) of 711 patients returned the questionnaire. The mean age was 55.7 years, and 58% were over the age of 65. 60.3% were female, mean disease duration was 8.8 years (sd = 13.6). 12.1% of the patients had type 1, 86.9% had type 2 and 1% gestational diabetes.

Respondents were included in the analysis if all 3 surveys were completed, severe complications were not reported, and at least 90% of the questions on the satisfaction questionnaire were completed. This action was taken because if greater than 10% of the questions did not apply, it was assumed that the subject had not participated in a program that met criteria for a DDMP.

**Reliability**

Cronbach's alpha ranged from 0.79 to 0.95 for the six components.

**Validity**

Component scores were correlated with responses to six global satisfaction questions. Scores for the component of meetings was the most highly correlated with overall program satisfaction ( $r=0.71$ ) which is reflected in the literature. Scores for patients' satisfaction with their understanding of nutrition had moderate correlations ( $r = 0.41-0.54$ ). The component time commitment had a small positive correlation ( $r=0.28$ ).

## **Patients' Evaluation of Diabetes Care - PEQD**

I 2002 presenterte nederlenderne Pouwer & Snoek et skjema som heter Patients' Evaluation of Diabetes Care (PEQD). Skjemaet er basert på litteraturstudier, og erfaringer med bruken av Bradleys DTSQ skjema, det er benyttet både innenfor primær- og sekundærhelsetjenesten. De to versjonene av skjema er tilnærmet identiske utgaver: den ene for erfaringer med lokal lege/sykepleier og den andre utgaven er om erfaringer med sykehusets lege. Det er i alt fjorten utsagn i skjemaet, men ingen om pasientens helse. Det er fire diagnosespesifikke utsagn i skjemaet og ti generelle utsagn om helsetjenesten. (Skjemaet er lagt ved i Appendiks Tabell A4).

De fire diagnosespesifikke utsagnene er knyttet opp mot legens kompetanse i forhold til diabetes, hvorvidt legen er informert om pasientens tidligere diabetesbehandling, legens involvering av pasienten i planlegging av behandling og hvordan legens diabetesomsorg er integrert med øvrig behandlingstilbud som pasienten mottar.

Fire av utsagnene om erfaringer med helsetjenesten er direkte knyttet til pasientens adgang til helsetjenesten (ventetid, timebestilling etc), fire utsagn om informasjon fra lege/helsepersonell, ett om emosjonell støtte og det siste om generell tilfredshet.

**Instrument**

Patients' Evaluation of Diabetes Care (PEQD)

**Objective**

To develop a brief measure of patients' evaluation of the quality of diabetes care and to study predictors of consumers' rating of the quality of diabetes care (Pouwer and Snoek 2002).

**Development**

The construction of the PEQD was based upon a literature review and the results of two studies that assessed what aspects of care were most highly valued for patients with diabetes. The first study included patients with type 2-diabetes (not taking insulin). The second study included patients with type 1 or type 2 diabetes. This produced 14 items which ask patients to assess the quality of diabetes care provided by their doctor as well as their DNS during the past 12 months using two separate scales. Items use five-point scales from "poor" to "excellent".

The results of the literature were used to develop the 14 items of the Patients' Evaluation of Diabetes Care (PEQD) scale, assessing the most important aspects of the quality of care as delivered by the specialist in internal medicine and the diabetes nurse specialist. Principal component analysis was used to investigate the structure of both scales and produced a single component solution. The 14 items are summed for both scales. Satisfaction with diabetes care, fewer diabetes related complications, fewer treatment related problems, and a lower level of worries about hypoglycaemia were predictors of a more positive evaluation of diabetes care delivered by internist. Sociodemographic variables were not related to patients' evaluations of the quality of diabetes care.

**Patients**

A group of 176 patients with diabetes who had participated in a larger study in 1997 were invited to complete an additional set of questions in 1998. All subjects were patient members of the Dutch Diabetes Association (DVN, Diabetes Vereining Nederland) and formed a heterogenous sample providers across the Netherlands. The subjects were matched to experimental group of the aforementioned randomised clinical trial on sex, age, type of diabetes, and income.

Of the 176 patients who completed the baseline assessment, 155 (88%) returned the second follow up questionnaire a mean (SD) of 15.6 (0.7) months after the baseline assessment. The mean (SD) age was 55 (14) years; most of the patients were women and most had Type 2-diabetes (treated with insulin). Subjects who had visited the DNS during the 12 months preceding the follow up assessment were significantly younger than those who did not visit the DNS during this period (50 (15) years versus 59 (14) years,  $p < 0.001$ ). t-tests and  $\chi^2$  tests did not yield significant differences between the two groups in terms of sex, type of diabetes, number of complications, Hb A, years of education, or satisfaction with diabetes care at follow up.

**Reliability**

For the PEQD-I, Cronbach's alpha was 0.96 and the mean item-total correlation was 0.77 (range 0.31-0.88); for the PEQD-DNS, Cronbach's alpha was 0.95 and the mean item-total correlation was 0.74 (range 0.48-0.85). The 14 items were summed for both scales. Total scale scores are transformed to a 0-100 scale using the formula: [(actual raw score - 14)/56] x 100. The mean total score was significantly lower for the PEQD-I than for the PEQD-DNS ( $p < 0.001$ ). Pearson's correlations between PEQD-I and PEQD-DNS was 0.61 ( $p < 0.001$ ).

**Validity**

Construct validity was assessed by comparing PEQD scores with overall satisfaction of diabetes care, age, and years of education.(0,54-0,44) Stepwise linear regression analyses was used to assess the relationship between baseline satisfaction with diabetes care, physical and psychological wellbeing, and the patients' evaluations of the quality of diabetes care at follow up.



## The Diabetes Continuity of Care Scale - DCCS

The Diabetes Continuity of Care Scale (DCCS) er utviklet ved Centre for Evaluation of Medicines i Ontario, Canada. Formålet med skjemaet er å måle pasienters erfaring og tilfredshet med kontinuiteten i den diabetesbehandling de mottar. Det er forholdet mellom egenpleie, primær- og sekundærhelsetjeneste som undersøkes. Skjemaets utvikling er basert på fokusgruppeintervju med pasienter og ansatte i helsesektoren. Skjemaet benyttes både for personer med diabetes type 1 og type 2.

Skjemaet består av 47 utsagn som pasienten tar stilling til, de oppsummeres i fem dimensjoner: Behandling fra lege, behandling mottatt fra annet helsepersonell, tilgjengelighet/adgang til behandling, kommunikasjon mellom helsepersonell og egenomsorg. Av de 47 utsagnene er mer enn 20 diagnosespesifikke. Skjemaet er grundig dokumentert og validert. (Skjemaet lagt ved i Appendiks Tabell A5).

### **Instrument**

The Diabetes Continuity of Care Scale (DCCS)

### **Source**

Dolovich L. et al (2004): The Diabetes Continuity of Care Scale: the development and initial evaluation of a questionnaire that measures continuity of care from the patient perspective. *Health and Social Care in the Community* 12 (6), 475–487.

### **Description**

Overall satisfaction and five domains: Care by Doctor, Care by Other Healthcare Professionals, Access/Getting Care, Communication between Healthcare Professionals and Self-care.

### **Objective**

Measurement of continuity of care from patients' perspective.

### **Development**

How it was developed: Seven patient focus groups (n = 46) and two healthcare-provider focus groups (n = 18) were conducted. An interview guide based on the literature guided focus group discussions. The interviews were audio-taped and transcribed. The focus groups generated 777 potential items. After grouping like concepts together they were left with 76 items which covered 10 domains. Item reduction based upon the face validity testing reduced the scale from 76 to 56 items.

Patients from the same population as those who attended focus groups were invited to participate in the validity testing of the DCCS. Sixty patients completed the following five questionnaires: the Diabetes Continuity of Care Scale (DCCS), the Components of Primary Care Instrument (CPCI; Flocke 1997), the Perceived Involvement in Care Scale (PICS; Lerman et al . 1990), the Quality of Care Scale (QOCS; Woodward et al . 2000), and a five-point general satisfaction .The order of the questionnaires was varied with five different order sequences were given out. Data analysis described under methods.

### **Method**

Principal component analysis (PCA) guided the identification of DCCS domains.

### **Patients**

For the focus group the mean age ( $\pm$  SD) of the patients was  $59.0 \pm 12.0$  years and 25 (54%) participants were female. In phase two, the average age ( $\pm$  SD) of patients was  $60.8 \pm 11.4$  years and 26 (43%) were female. These patients had been diagnosed with diabetes for  $11.3 \pm 9.4$  years. Approximately 12% of these patients had Type 1 diabetes.

**Reliability**

The Cronbach's alpha was 0.92 prior to the deleting of nine items (reducing the questionnaire fra 56 til 47 items) and 0.89 for the final questionnaire. Test-retest reliability was determined using Pearson's product moment correlations. Test-retest reliability was assessed by having participants complete the DCCS a second time, 2 weeks after their initial completion of the questionnaire. Fifty-seven patients (95%) completed the DCCS the second time. Test-retest reliability for the total score for the DCCS between time 1 and time 2 was  $r = 0.73$ . All five domain scores were moderately or well correlated between times 1 and 2. Correlations were as follows: Care by Doctor 0.68; Care by Other Healthcare Professionals 0.66; Access/Getting Care 0.64; Communication Between healthcare Professionals 0.59; and Self-care 0.73.

**Validity**

Face validity was assessed in five patients who were asked to explain the meaning of each item on the scale. The DCCS was reviewed by two health educators who provided feedback about its language and readability. Four diabetes experts assessed content validity using a standardised questionnaire focused on clinical sensibility (Feinstein 1987). Changes based on face and content validity testing was determined through consensus by three reviewers.

Construct validity was assessed through correlations between the total and domain scores for the DCCS with the CPCI, PICS, QOCS, Satisfaction scale and the CCIs (Streiner & Norman 1995). Patients completed four questionnaires and an overall satisfaction question. The validity of the DCCS was also assessed by examining its relationship to the commonly used Continuity of Care Index (CCI; Wasson et al. 1984). This index is frequently used as a measurement of continuity of care. The CCI is a ratio that compares the number of visits to each type of healthcare provider.

**Sammenfatning av relevante skjema**

Det er særlig i løpet av de siste 15 årene framveksten og utbredelsen av diagnosespesifikke skjema for diabetespasienter har funnet sted. Det er forskjellige instrumenter tilgjengelig, noe som ikke letter internasjonale sammenligninger. Unntaket er Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (DTSQ) som er oversatt til mer enn 40 språk. Til tross for den omfattende litteraturen på feltet er tilgangen til validerte studier mer begrenset. Kun for fire forskjellige instrument fant vi valideringsartikler tilgjengelig på engelsk.

DTSQ-skjemaet som er testet på nederlandske diabetikere rapporterer verken reliabilitets- eller validitetsmål. Ettersom den italienske artikkelen om DTSQ-skjemaet rapporterer på begge målene, er skjemaet inkludert i oppsummeringen. Funnene blir her oppsummert i forhold til utvikling, reliabilitet og validitet.

**Utvikling av skjema**

For DTSQ-skjemaet har vi ikke gått gjennom informasjon om utviklingen av skjemaet. Skjemaet er språklig krysskulturelt validert. Det er benyttet for pasienter ved poliklinikker ( $n = 412$ ) og i primærhelsetjenesten ( $n = 1348$ ). DMET-skjemaet er utviklet ved bruk av ekspertpanel, litteraturgjennomgang og fokusgrupper for testing av skjema. Datainnsamling 1993-98 ( $n = 242$ ). Svarprosent var 34 %. Det nederlandske PEQD-skjemaet er basert på litteraturgjennomgang og tidligere erfaringer med studier av diabetikers preferanser i helsetjenesten. Pasientene ( $n = 155$ ) er rekruttert fra en tidligere diabetes studie og er medlemmer i den nederlandske diabetesforeningen. Det kanadiske DCCS-skjemaet er utviklet ved

bruk av fokusgrupper med pasienter (n = 47) og helsepersonell (n = 18). Skjemaet er validert i en pasientgruppe (n = 60).

Felles for alle skjemaene er at de er benyttet både for pasienter med diabetes type 1 og type 2.

### **Reliabilitet**

Det var tilgjengelig gode mål for reliabilitet for alle studiene. Fire av studiene har rapportert om reliabilitet. For DTSQ skjemaet er Cronbach's Alpha 0,86, for DMET-skjemaet er den oppgitt for hver av de seks komponentene og varierer mellom 0,79 og 0,95. For det nederlandske PEQD-skjemaet var Alpha verdien 0,96 for spesialisthelsetjenesten og 0,95 for lokal helsetjeneste. Det nyutviklede kanadiske skjemaet DCCS målte 0,89 på intern konsistens. Felles for alle skjemaene er at det er høye verdier på Chronbach's alpha, som indikerer at de har tilfredsstillende reliabilitet. Alpha-verdien er en funksjon dels av styrken på sammenhengen, korrelasjon, og antall indikatorer. Jo sterkere korrelasjonen er, og dess flere indikatorer, jo bedre er reliabiliteten (Ringdal 2001:168).

### **Validitet**

To av skjemaene, DMET- og DCCS-skjemaene, rapporterer at de har benyttet ekspertgrupper til å vurdere innholdsmessig validitet av spørreskjemaene som et ledd i utviklingsprosessen. Denne sakkyndige innholdsvurderingen er i de to studiene supplert med en undersøkelse av pasienters umiddelbare forståelse av innholdet, en test av "face validity". Det nederlandske PEQD-skjemaet var det eneste som ble validert i forhold til demografiske kjennetegn ved pasientene.

En validitetstesting av DTSQ-skjemaet i forhold til SF-36 skjemaet (som måler helserelatert livskvalitet) viste middels korrelasjon mellom de to instrumentene. Både DMET- og PEQD-skjemaet er testet i forhold til mål for global tilfredshet. For DMET-skjemaet er det høy korrelasjon (0,71) mellom generell tilfredshet med behandlingsprogram og innhold i undervisningsmøtene. Ellers er det lav til moderat korrelasjon mellom de ulike komponentene i skjemaet og global tilfredshet (0,28-0,54). Begge versjoner av PEQD-skjemaet, (skjema for sykehuspersonell og for lokalt helsepersonell) hadde moderate verdier av korrelasjonsmålene (0,54 og 0,44) mellom global tilfredshet og måleinstrument. Det kanadiske DCCS-skjemaet er også validert i forhold til global tilfredshet, i tillegg til Continuity of Care Index (CCI) og fire andre instrument. Korrelasjonsmålene for de ulike ti testene varierte fra -0.08 til 0.56. Tre av de ti korrelasjonsmålene var signifikante. Kvaliteten på rapporteringen av validitet varierer, og også hvilke instrument de ulike skjemaene er validert opp imot. En komparativ analyse av validitetsmålene er derfor ikke mulig.

## Kapittel 4. Diskusjon og anbefalinger

### Diskusjon om aktuelle instrumenter

Vi har funnet få validerte instrumenter for å måle pasienterfaringer med helsetjenesten for diabetikere. De fire mest relevante instrumentene er ganske varierende i innhold, de er utviklet med noe varierende formål, og de har basis i land med en noe annen organisering av helsetjenesten enn i Norge. I forkant av en ev. nasjonal undersøkelse for denne pasientgruppen, er det etter vår mening nødvendig at Kunnskapsenteret gjennomfører et prosjekt for å utvikle et velegnet instrument. Utviklingen vil ta utgangspunkt i instrumentene vi har identifisert i denne rapporten;

- DTSQ-skjemaet er det mest generelle og mest utbredte skjemaet
- DMET-skjemaet er knyttet til et spesielt undervisningsprogram for diabetikere og er nok mindre aktuelt
- Både PEQD-skjemaet fra Nederland og DCCS-skjemaet fra Canada bidrar med viktig kunnskap for måling av diabetikers erfaringer med helsetjenesten, men vi har ikke klart å finne en norsk oversettelse av noen av disse instrumentene.

DTSQ-skjemaet er svært utbredt, nærmest dominerende i forhold til målinger av pasienters tilfredshet med diabetesbehandling. Skjemaet har hovedfokus på generelle spørsmål om tilfredshet, og er dermed mindre egnet til å måle erfaringer med helsetjenesten slik som i PasOpp. Skjemaet er imidlertid meget kort, og kan dermed innlemmes i et spørreskjema om pasienterfaringer. Skjemaet er godt validert og internasjonalt anerkjent, og kan dermed også fungere som et testgrunnlag for andre spørsmål/instrumenter.

Innholdet i PEQD-skjemaet er ikke veldig ulikt de områder som tidligere har vært benyttet i PasOpp, men er tematisk mer avgrenset til adgang til helsetjenester og informasjonsaspektet. Vi har ikke informasjon om hvorvidt skjemaet er benyttet utenfor Nederland, eller i hvilken utstrekning det benyttes i Nederland. DCCS er det skjemaet som ble sist utviklet. Fokus er på pasienters opplevelse og erfaringer med helsetjenesten, og er dermed det skjema som ligger nærmest PasOpp-tradisjonen. Skjemaet skiller seg klart ut fra de andre ved at det er mer omfattende, men i tillegg har det et fokus på kontinuitet i behandlingen. Utviklingen og valideringen av skjemaet er godt dokumentert og beskrevet i artikkelen.

Ettersom både PEQD- og DCCS-skjemaet er basert på utsagn om helsetjenesten, og ikke tradisjonelle pasienterfaringsspørsmål, er ingen av skjemaene velegnet for direkte oversettelse og bruk i en norsk kontekst. Bradleys DSTQ-skjema er derfor det eneste som egner seg for direkte oversettelse og bruk i en norsk kontekst, selv om det tematisk er for generelt og fokusert på tilfredshet til å dekke de behov og krav vi stiller til pasienterfaringundersøkelser i dagens norske kontekst.

### Anbefalinger

Prosjektgruppen anbefaler at det startes et utviklingsprosjekt for å utvikle og validere et instrument for å måle pasienterfaringer med helsetjenester for diabetikere i Norge. Prosjektet bør ta utgangspunkt i de instrumentene som er identifisert i denne rapporten, og DTSQ-skjemaet bør inkorporeres i sin helhet. Det vil gi en unik mulighet til å validere DTSQ i

Norge, samt for å teste DTSQ mot instrumentet om pasienterfaringer som Kunnskapssenteret utvikler. Instrumentet som utvikles kan benyttes i en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse i 2006.

Utviklingsprosjektet tar utgangspunkt i malen for utvikling og validering av pasienterfarings-skjemaer i PasOpp (se for eksempel Pettersen et al. 2004; Garratt et al. 2005). For å sikre innholdsvaliditeten bør det etableres kontakt med helsepersonell med kjernekompetanse på diabetes og med Norges Diabetesforbund, i tillegg til at diabetikere bør inkluderes i prosjektet (kvalitative intervjuer, testing av spørreskjema).

I forslaget til plan for nasjonale pasienterfaringsundersøkelser i årene framover (Bjertnæs et al. 2005), legges det opp til at undersøkelsen blant voksne pasienter innlagt på somatiske sykehus skal gjennomføres i 2006. Dersom diabetikere velges som temaundersøkelse i 2006 får vi to undersøkelser innen somatikk i 2006. Dette vil bryte med HOD's føring om at det hvert år skal gjennomføres en undersøkelse innenfor psykisk helsevern og en innenfor somatikken. Kunnskapssenteret understreker imidlertid at det gjerne kan gjennomføres to undersøkelser i psykisk helsevern i 2007, dersom diabetes prioriteres som temaundersøkelse i 2006.

## Litteratur

NSAMs handlingsprogram for diabetes 2005. <http://www.nsamdiabetes.no/>

Bradley, Clare (ed) 1994, *Handbook of psychology and diabetes : a guide to psychological measurement in diabetes research and management* Harwood Academic Publishers, Chur.

Bjertnæs ØA, Dahle KA, Veenstra M, & Søreide O. *Nasjonale pasienterfaringsundersøkelser: Kartlegging av dagens situasjon og muligheter framover*. Arbeidsnotat 2005 (prosjektnr. 8-218). Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten.

Dolovich, L. R., Nair, K. M., Ciliska, D. K., Lee, H. N., Birch, S., Gafni, A., & Hunt, D. L. 2004, "The Diabetes Continuity of Care Scale: the development and initial evaluation of a questionnaire that measures continuity of care from the patient perspective", *Health Soc.Care Community*, vol. 12, no. 6, pp. 475-487.

Fitzgerald, J. T., Davis, W. K., Connell, C. M., Hess, G. E., Funnell, M. M., & Hiss, R. G. 1996, "Development and validation of the Diabetes Care Profile", *Evaluation and the Health Professions*, vol. 19, no. 2, pp. 208-230.

Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M. J., & Jones, D. R. 1998, "Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials", *Health Technology Assessment*, vol. 2, no. 14, p. i-74.

Garratt, A., Bjertnaes, O. A., Krogstad, U., & Gulbrandsen, P. 2005, "[The patient experiences questionnaire PasOpp in somatic outpatient clinics]", *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, vol. 125, no. 4, pp. 421-424.

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

Karlsen, B. 2004, *Coping with diabetes: a study of factors influencing psychological well-being and coping in adults with diabetes* Section of Nursing Science, Department of Public Health and Primary Health Care, University of Bergen, [Bergen].

Kolawole, B. A., Abodunde, O., Ikem, R. T., & Fabiyi, A. K. 2004, "A test of the reliability and validity of a diabetes specific quality of life scale in a Nigerian hospital", *Quality of Life Research*, vol. 13, no. 7, pp. 1287-1295.

Narayan, K. M., Gregg, E. W., Fagot-Campagna, A., Gary, T. L., Saaddine, J. B., Parker, C., Imperatore, G., Valdez, R., Beckles, G., & Engelgau, M. M. 2003, "Relationship between quality of diabetes care and patient satisfaction", *Journal of the National Medical Association*, vol. 95, no. 1, pp. 64-70.

Nicolucci, A., Giorgino, R., Cucinotta, D., Zoppini, G., Muggeo, M., Squatrito, S., Corsi, A., Lostia, S., Pappalardo, L., Benaduce, E., Girelli, A., Galeone, F., Maldonato, A., Perriello, G., Pata, P., Marra, G., & Coronel, G. A. 2004, "Validation of the Italian version of the WHO-Well-Being Questionnaire (WHO-WBQ) and the WHO-Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (WHO-DTSQ)", *Diabetes Nutr.Metab*, vol. 17, no. 4, pp. 235-243.

Paddock, L. E., Veloski, J., Chatterton, M. L., Gevirtz, F. O., & Nash, D. B. 2000, "Development and validation of a questionnaire to evaluate patient satisfaction with diabetes disease management", *Diabetes Care*, vol. 23, no. 7, pp. 951-956.

Pettersen, K. I., Veenstra, M., Guldvog, B., & Kolstad, A. 2004, "The Patient Experiences Questionnaire: development, validity and reliability", *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 16, no. 6, pp. 453-463.

Pouwer, F. & Snoek, F. J. 2002, "Patients' Evaluation of the Quality of Diabetes Care (PEQD): development and validation of a new instrument", *Qual.Saf Health Care*, vol. 11, no. 2, pp. 131-136.

Redekop, W. K., Koopmanschap, M. A., Stolk, R. P., Rutten, G. E., Wolffenbuttel, B. H., & Niessen, L. W. 2002, "Health-related quality of life and treatment satisfaction in Dutch patients with type 2 diabetes", *Diabetes Care*, vol. 25, no. 3, pp. 458-463.

Ringdal, K. 2001, *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* Fagbokforl., Bergen.

Sitzia, J. 1999, "How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies", *International Journal for Quality in Health Care*, vol. 11, no. 4, pp. 319-328.

Stene, L. C., Midthjell, K., Jennum, A. K., Skeie, S., Birkeland, K. I., Lund, E., Joner, G., Tell, G. S., & Schirmer, H. 2004, "[Prevalence of diabetes mellitus in Norway]", *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, vol. 124, no. 11, pp. 1511-1514.

## Appendix

### Oversikt over skjema

Tabell A1: Spørreskjema om helsetjenesteerfaringer for personer med diabetes

År	Forfatter/ miljø	Instrument	Beskrivelse	Omfang	Tilgang på skjema
	NIVEL institute	QUOTE	Generic questionnaire + diagnosis specific	22 45	Only Dutch
	FACCT Foundation for Accountability (do not exist anymore)	Compare Your Care	Diagnose specific: 4 themes: appropriate care, education & teamwork, day-to- day living and support & service	70	English
	Michigan Diabetes Research and Training Center	Diabetes Care profile(DCP) Diabetes History (DMH) Diabetes Knowledge Test (DKT) Diabetes Attitude Scale (DAS) Diabetes Empowerment Scale (DES) Michigan Neuropathy Screening instrument (MNSI)	All have a patient centred focus. None (as far as we have been able to establish) include questions about received health care.		yes
1994	Bradley, C	Diabetes Treatment Satisfaction questionnaire (DTSQ)	Satisfaction with treatment and understanding of diabetes	8 item	English and German
1996	Stanford Patient Education Research Center	Several instruments linked together, combined with diagnose specific questions		58 items	English and Spanish
1996	Fitzgerald JT et al	Diabetes Care Profile (DCP) (note: same as Michigan...)	Relation between social and psychological factors and treatments	234 item	No
1997	American Hospital Organisation, the Picker Institute	Picker Patient Satisfaction Survey	Concerns and experiences of the Health Care system		No
2000	Paddock LE,	DMET Diabetes Management Evaluation Tool		39 item	
2002	Pouwer F, Snoek FJ	PEQD Patients Evaluation of the Quality of Diabetes Care		14 item	
2002	Redekop WK et al.	HRQoL and DTSQ	Health Related Quality of Life and Treatment Satisfaction in Dutch Patients With Type 2 Diabetes	? + 8 items	
2003	Narayan KM,		Relationship between quality of diabetes care and patient satisfaction		
2004	Nicolucci A et al	WHO-WBQ and DTSQ	Validation of the Italian version of the WHO-Well-Being Questionnaire (WHO_WBQ) and the WHO-Diabetes Treatment Satisfaction Questionnaire (WHO_DTSQ)	? +8 items	
2004	Kolawole BA et al	Well being and DTSQ (the WHO-WBQ and DTSQ form)	A test of the reliability and validity of a diabetes specific quality of life scale in a Nigerian hospital In Qual Life Res. 2004 Sep 13(7)	? +8 items	
2004	Dolovich, Lisa et al	Diabetes Continuity of Care Scale (DCCS)	Measure continuity of care from the patient perspective	47 items	Ja, opp- summert i artikkel



Tabell A2: DTSQ-skjema

1. How satisfied are you with your current treatment?
2. How often have you felt that your blood sugars have been unacceptably high recently?
3. How often have you felt that your blood sugars have been unacceptably low recently?
4. How convenient have you been finding your treatment to be recently?
5. How flexible have you been finding your treatment to be recently?
6. How satisfied are you with your understanding of your diabetes?
7. Would you recommend this form of treatment to someone else with your kind of diabetes?
8. How satisfied would you be to continue with your present form of treatment?

Tabell A4: DMET-skjema

- Factor I: Meetings
- Q11: Helpful staff
  - Q22: Ease of scheduling a time
  - Q13: Discuss your type of diabetes
  - Q30: Ease of reaching schedule person
  - Q15: Availability of refreshments
  - Q16: Convenience of location
  - Q25: Safety
  - Q39: Staff treats you with respect
  - Q21: Useful information
  - Q19: Interesting discussion topics
  - Q29: Pleasantness of schedule person
  - Q05: Information program gave you
  - Q41: Ease of finding
  - Q51: Cleanliness
  - Q03: Begin on time
  - Q04: Topics are always different
  - Q54: Speakers are interesting
  - Q14: Last the right amount of time
- Factor II: Understanding general complications
- Q52: Sexual organs
  - Q64: Things you can and can't do
  - Q68: Depression
  - Q58: Blood pressure
  - Q59: Stress
  - Q60: Weight gain
- Factor III: Personal nutrition
- Q31: When to check blood sugar levels
  - Q57: How to deal with diabetes
  - Q56: What to eat for control
  - Q61: Food labels
  - Q23: What you can and can't eat

Factor IV: Personal physical activity  
 Q06: Physical activity for diabetes control  
 Q53: Help for planning physical activity  
 Q43: Amount of physical activity needed  
 Q50: Types of physical activity

Factor V: Personal time commitment  
 Q33: Flexibility of food plan  
 Q07: Amount of time spent watching what you eat for control  
 Q08: Amount of time spent getting checkups

Factor VI: Understanding severe complications  
 Q32: Unexpected problems  
 Q09: Diabetes emergency  
 Q42: Eye care

Tabell A4: PEQD-skjema

The waiting time before consulting the internist  
 The duration of the consultation with the internist  
 The time I have to wait until my next appointment with the internist  
 The clarity of information I receive from the internist  
 The amount of information I receive from the internist  
 The usefulness of the information I receive from the internist  
 The opportunity to ask questions to the internist during the consultation  
 The emotional support given by the internist  
 The medico-technical competence of the internist (e.g. knowledge about diabetes, ability to maintain/achieve favourable effects on your diabetes)  
 The extent to which the internist is informed about the (past) treatment of my diabetes  
 The extent to which diabetes care provided by internist is integrated with the care of other health providers that I have visited (e.g. the diabetes nurse specialist or other medical specialists)  
 The opportunity to share decisions with the internist about the treatment of my diabetes  
 The ease of making new appointments with the internist  
 The overall quality of my diabetes care by the internist

Tabell A5: DCCS-skjema

*Domain 1: Access/getting care*

I have regular appointments with my doctor  
 I am able to get to my appointments easily  
 I am able to get emergency care easily  
 I am getting follow-up for my diabetes when needed  
 I am able to get medical tests for my diabetes when needed  
 I get feedback in a reasonable amount of time about any tests I have had  
 I have been referred to see other health professionals (e.g. pharmacist, dietician or specialists) when needed  
 I want to see the same doctor each time I have an appointment  
 When my health changes, so does my healthcare  
 All the healthcare professionals I see have similar ideas about treating my diabetes

*Domain 2: Care by doctor*

I am satisfied with the care I receive from my doctor  
 I am satisfied with the care I receive from my doctor's nurse  
 My doctor respects the culture I come from  
 My doctor listens to me  
 I feel that I have a clear plan for my diabetes care when I leave my doctor  
 My doctor takes the time to answer any questions I have  
 My doctor is up-to-date with the latest information about diabetes  
 My doctor sees me as more than a person with diabetes (e.g. takes into account other health and family issues)  
 My doctor is open to alternative approaches (e.g. herbal, naturopathic or native)  
 I usually wait a long time in the waiting room before my appointment  
 I am usually kept waiting in the examination room during my appointment  
 I want to see the same nurse each time I have an appointment  
 The healthcare professionals I see do not judge me

*Domain 3: Care by other healthcare professional*

I see the dietitian when needed  
 I have regular appointments with the dietitian  
 My dietitian is up-to-date with the latest information about diabetes  
 My dietitian respects the culture that I come from  
 I see the chiropodist (foot care professional) when needed  
 I have regular appointments with the foot care professional  
 My foot care professional is up-to-date with the latest information about diabetes  
 The pharmacist I see is able to answer any questions I have  
 My pharmacist is up-to-date with the latest information about diabetes  
 I am satisfied with the care I receive from the eye doctor  
 I have regular appointments with the eye doctor  
 My eye doctor is up-to-date with the latest information about diabetes

*Domain 4: Communication between healthcare professionals*

All patients with diabetes at this health centre receive the same care for their diabetes  
 I want all of my healthcare professionals to be at the same location  
 I feel the healthcare professionals that I see communicate well with each other  
 I am happy that the healthcare professionals I see have access to my health record  
 The healthcare professionals I see have up-to-date information about me and my care

**Domain 5: Self-care**

I often have problems trying to get an appointment with my doctor

My family's role in my care is accepted by the healthcare professionals who I see

I am able to take responsibility for the care of my diabetes

I exercise two to three times a week

I monitor my blood sugar as often as I have been told to

I am able to cope with having diabetes

I keep myself up-to-date with the latest information about diabetes

**Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten**

Postboks 7004 St. Olavs plass

0130 Oslo

Tlf: 23 25 50 00

Faks: 23 25 50 10

[post@kunnskapssenteret.no](mailto:post@kunnskapssenteret.no)

[www.kunnskapssenteret.no](http://www.kunnskapssenteret.no)

Organisasjonsnummer: 986 303 537

ISBN 82-8121-043-5