Den nye LUP er udviklet sammen med brugerne

Validiteten og anvendeligheden af den 14 år gamle Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser er blevet styrket

Af Charlotte Støy, Max Mølgaard Miiller og Marie Fuglsang

I februar modtog hospitaler og hospitalsafdelinger resultaterne af den reviderede udgave af Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Forud for det fik næsten 400 forskellige brugere, herunder patienter, klinikere og ledere i sundhedsvæsenet mulighed for at bidrage til udviklingen af den nye LUP. Udviklingen blev sat i gang for at tilpasse LUP'en til brugernes behov og ønsker og for at tage højde for ændringer i sundhedsvæsenets organisering. Denne artikel beskriver processen for udviklingen.

Nationale og tværnationale undersøgelser af patientoplevelser og -tilfredshed bliver udført verden over.[1, 2] Undersøgelser som disse måler patienternes oplevelser af kvaliteten af sundhedsvæsenets ydelser [3, 4, 5] og kan anvendes til at give indblik i, hvordan kvaliteten kan forbedres[6]. Imidlertid bliver resultaterne af disse undersøgelser ikke altid udnyttet til fulde til at forbedre kvaliteten.[6, 7, 8, 9, 10]

Nogle barrierer kan være organisatoriske, professionelle, datarelaterede, konkurrerende prioriteter, skepsis blandt klinikere og mangel

Fakta om LUP

LUP er finansieret af de fem regioner i Danmark. Temagruppen for Kvalitet og Service i Danske Regioner fungerer som styregruppe for LUP sammen med repræsentanter fra landets regioner, Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse, Statens Serum Institut samt LUP's sekretariat. Derudover er der også en kompetenceenhed bl.a. med repræsentanter fra hver af regionerne, der sikrer, at regionale og lokale forhold, ønsker og behov indddrages i undersøgelsen.

på kompetencer i forhold til at arbejde med undersøgelsernes resultater.[11]

Vi har forsøgt at håndtere nogle af disse udfordringer i udviklingen af LUP ved at inddrage en lang række brugere, der på forskellig vis bidrager til og anvender undersøgelsen.

Målet med udviklingen er at skærpe undersøgelsens anvendelighed for klinikerne samtidig med, at undersøgelsen skulle være baseret på patienternes behov og ønsker.

Bag om LUP

LUP er en national spørgeskemaundersøgelse af patientoplevelser på de danske hospitaler, der gennemføres en gang om året. Formålet med LUP er at:

- Identificere og sammenligne forskelle i patienters oplevelser inden for udvalgte temaer
- Give input til at arbejde med kvalitetsforbedringer
- Følge udviklingen i patienternes oplevelser og vurderinger systematisk over tid

LUP blev udført første gang i år

Om forfatterne

Charlotte Støy
Cand.scient.san.publ., Evalueringskonsulent, Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden.
charlotte.stoey@regionh.dk

Max Mølgaard Miiller
Cand.scient.soc., Chefkonsulent, Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden.
max.moelgaard.miiller@regionh.dk

Marie Fuglsang
Cand.scient.soc., Master of Public Governance (MPG), Enhedschef, Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, Region Hovedstaden.
marie.fuglsang@regionh.dk

Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse er et videnscenter for patient- og brugeroplevet kvalitet. Enheden gennemfører evalueringer og brugerundersøgelser med fokus på patienter og andre brugeres oplevelser i sundhedssektoren.

2000 og blev gentaget hver andet år frem til 2009, hvorefter den blev gentaget hvert år. I 2012 besluttede styregruppen for LUP at evaluere og udvikle LUP. Udviklingsprocessen blev gennemført mellem juni 2012 og september 2014 af Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse fra Region Hovedstaden i samarbejde med CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling fra Region Midtjylland.

Principper for udviklingsprocessen

Udviklingen af LUP blev baseret på følgende fire principper:

- At undersøgelsens spørgsmål er baseret på områder, som patienterne synes er vigtige
- At undersøgelsens resultater kan blive anvendt af klinikerne som et redskab til at forbedre kvaliteten for patienterne
- At undersøgelsens spørgeskema ikke indeholder for mange spørgsmål
- At undersøgelsen har en høj grad af validitet

Faser i udviklingsprocessen

Udviklingsprocessen blev inddelt i tre faser:

Fase 1 – Researchfase
Evaluering af den eksisterende undersøgelse, litteraturgennemgang, interviews med patienter og workshops med klinikere og medlemmer af kompetenceenheden.

Fase 2 – Genereringsfase
Udvikling af spørgeskemaernes spørgsmål og svarskalaer.

Fase 3 – Valideringsfase
Prætest, pilottest, høring, supplerende test og statistisk validering.

Udviklingsprocessen samt antallet af brugere i udviklingsprocessen er præsenteret i figur 1 på modstående side. Undervejs i udviklingsprocessen er spørgeskemaerne blevet tilrettet ud fra de input, som vi har fået fra brugerne.

Første fase – research

Researchfasen bestod af tre forskellige trin, hvilke vi redegør for i de følgende afsnit.

Evaluering af den eksisterende undersøgelse
Første trin var at evaluere den eksisterende undersøgelse blandt et bredt udsnit af brugere. Evalueringen skulle klarlægge, hvor den eksisterende undersøgelse fungerede, og hvor der var behov for udvikling. Ydermere skulle evalueringen klarlægge, hvordan undersøgelsen kunne optimeres som redskab til kvalitetsforbedring.

Vi spurgte brugerne om inklusion af patientgrupper i undersøgelsen, hvilke spørgsmål der skulle indgå i undersøgelsen, og hvordan rapporterne med resultaterne af undersøgelsen kunne forbedres. Vi gennemførte interviews, telefoninterviews, fokusgruppeinterviews og workshops.

Brugerne var patienter, ledere, medlemmer af styregruppen, klinikere, personale der arbejder med kvalitetsudvikling og andre brugere med

1) en offentliggjort holdning til LUP
2) viden om patientinvolvering
3) viden om spørgeskemaundersøgelser, eller
4) andre interesser i LUP.

FASE 1: Research

Evaluering af den eksisterende undersøgelse
- Interviews med patienter (n=53)
- Telefoninterviews med ledere i sundhedsvæsenet (n=5)
- Workshops med medlemmer af styregruppen og andre brugere (n=12)
- Fokusgruppeinterviews med klinikere, kvalitetsudviklingsmedarbejdere og andre brugere (n=44)

Litteraturgennemgang
- Litteratursøgning
- Litteraturgennemgang

Interviews og workshops
- Interviews med:
  - Ambulante patienter (n=10)
  - Planlagt indlagte patienter (n=15)
  - Akut indlagte patienter (n=13)
- Workshops med klinikere:
  - Med fokus på ambulante patienter (n=14)
  - Med fokus på planlagt indlagte patienter (n=10)
  - Med fokus på akut indlagte patienter (n=12)
- Workshops med medlemmer af kompetenceenheden (n=8)

FASE 2: Generering

Spørgeskema version 1
- Generering af spørgsmål
- Generering af svarskalaer

FASE 3: Validering

Prætest
Interviews med:
- Ambulante patienter (n=5)
- Planlagt indlagte patienter (n=7)
- Akut indlagte patienter (n=9)

Spørgeskema version 2
- Redigering af spørgsmål
- Redigering af svarskalaer

Pilottest og høring
- Pilottest blandt patienter (n=2.513. Svarprocent = 50,3%)
- Høring blandt en bred gruppe af interessenter (antal tilbagemeldinger n=54)

Spørgeskema version 3
- Redigering af spørgsmål
- Redigering af svarkategorier

Supplerende test:
- Interviews med:
  - Ambulante patienter (n=39)
  - Planlagt indlagte patienter (n=40)
  - Akut indlagte patienter (n=37)

Statistisk validering
- Validering af dimensioner samt analyse af validitetskriteriet: En forbedret score på dimensionen korrelerer med en forbedret overordnet patienttilfredshedsscore

Spørgeskema endelig version

Figur 1. Oversigt over udviklingsprocessen.

Et princip for udviklingsprocessen var, at undersøgelsen skulle have en høj grad af validitet herunder interessentvaliditet, hvor brugerdeltagelse kan være med til at sikre overensstemmelse mellem en undersøgelse og interessenternes erfaringer. [12, 13]

Vi udvalgte og inddrog interessenter og brugere af LUP som, vi vidste, havde forskellige syn på LUP og som repræsenterede forskellige perspektiver. Her var patienterne en vigtig gruppe af brugere, da det er dem, der deltager i undersøgelsen. Patienterne var repræsenteret ved patientgrupper med forskellige sygdomme og behandlingsforløb.

Klinikere og personale, der arbejder med kvalitetsudvikling, udgjorde et operationelt perspektiv, da de er de endelige brugere af resultaterne.

Endeligt repræsenterede de resterende brugere et bredt udsnit af interesser i relation til LUP. De blev inkluderet i undersøgelsen, enten fordi de havde kritiseret LUP, eller fordi de var specialister i patientinvolvering.

Litteraturgennemgang

Andet trin bestod af en litteraturgennemgang. Vi identificerede videnskabelige artikler, der handlede om, hvad der er vigtigt for indlagte og ambulante patienter, og hvad der påvirker patienttilfredshed- og oplevelser.

En bibliotekar gennemsøgte fire databaser den 8. og 9. august 2013: PubMed, EMBASE, ProQuest Social Science Journals and ProQuest Sociological Abstracts. Inklusionskriterier var peer-reviewed videnskabelige artikler fra 2008-2013 om patienttilfredshedsundersøgelser omhandlende hospitalsbehandling. På baggrund af litteratursøgningen blev 1713 titler identificeret. Dernæst blev titler og abstracts gennemgået af en af forfatterne, hvorved 30 titler blev identificeret som relevante.

Interviews og workshops

I tredje trin gennemførte vi interviews og workshops med undersøgelsens to primære brugere: Patienter og klinikere. Brugerne blev identificeret til at være ambulante patienter, planlagte indlagte patienter, akut indlagte patienter, klinikere knyttet til de tre patientgrupper og medlemmer af kompetenceenheden.

I interviews og workshops havde vi fokus på spørgeskemaernes indhold og anvendeligheden af resultaterne af undersøgelsen. Bidrag fra interviews og workshops blev noteret, læst og kategoriseret i en række temaer.

Som nævnt var et princip for udviklingsprocessen, at undersøgelsen skulle have en høj grad af validitet herunder indholdsvaliditet. Indholdsvaliditeten blev styrket ved, at vi fulgte stringent definerede procedurer for test af spørgsmål og svarskalaers dækningsomfang og relevans. Det inkluderede en litteraturgennemgang, interviews med patienter og input fra klinikere.

Anden fase – generering

Genereringsfasen bestod af ét trin, *generering:*

Spørgeskemaernes spørgsmål og svarskalaer blev genereret på baggrund af resultaterne fra researchfasen. Det resulterede i tre forskellige spørgeskemaer til tre forskellige patientgrupper, hhv. ambulante pa-

tienter, planlagt indlagte patienter og akut indlagte patienter.

Interviews med patienter og workshops med klinikere gav anledning til denne opdeling, da der var afgørende forskel på grupperne i forhold til, at patientgrupperne har forskelligartede behandlingsforløb, og forskellige aspekter af deres behandling er relevante for dem.

Tredje fase – validering

Valideringsfasen bestod af fem forskellige trin, som vi redegør for i de følgende afsnit.

Prætest

I prætesten interviewede vi patienterne for at teste, om spørgerskemaernes spørgsmål og svarskalaer var relevante og dækkende for deres oplevelser.[14, 15] Vi gjorde dette ved at gennemføre kognitive interviews for at teste, hvordan patienterne forstod spørgsmål og svarskalaer i undersøgelsen.[16, 17]

Patienterne fra de tre patientgrupper udfyldte spørgeskemaerne og blev derefter interviewet om, hvordan de forstod spørgsmålene og svarskalaerne og deres relevans.

Ændringer i LUP

De væsentligste ændringer i LUP 2014, som udviklingsprocessen har ført til:

- At undersøgelsen nu er opdelt i tre patientgrupper: ambulante patienter, planlagt indlagte patienter og akut indlagte patienter
- At der i gruppen af indlagte patienter nu også inkluderes patienter, som har været indlagt i mindre end et døgn
- At spørgeskemaerne indeholder fire kommentarfelter, der kan give afdelinger inspiration til arbejdet med at forbedre kvaliteten
- At der går kortere tid fra patientens indlæggelse/besøg, til patienten modtager spørgeskemaet, fordi udsendelsen af spørgeskemaer nu sker ad tre omgange
- At resultater til afdelinger, hospitaler og regioner kommer ud to uger tidligere
- At samtlige spørgsmål i undersøgelsen nu er fælles på tværs af regionerne
- At spørgsmålene er ændret, så der er flere meget konkrete og handlingsrettede spørgsmål
- At der hvert år er fem temaspørgsmål for hver patientgruppe, der løbende skiftes ud
- At svarskalaen er revideret, så den går fra et til fem med tilhørende graduerede kategorier
- At der er lavet opsummerende indikatorer – såkaldte dimensioner – som giver et overblik over resultaterne
- At resultaterne nu i vidt omfang formidles som en gennemsnitsscore, som giver bedre mulighed for sammenligning af resultater i flere overbliksfigurer

Derudover spurgte vi patienterne, om de havde generelle eller specifikke synspunkter til spørgeskemaet.

Pilottest

Næste trin var at pilotteste de tre spørgeskemaer blandt en større gruppe af patienter for igen at teste spørgeskemaerne for relevans og mulige misforståelser.

Vi udsendte spørgeskemaerne med post til en større gruppe patienter, og bad dem om at udfylde dem. Relevansen af spørgsmålene blev analyseret ved at gennemgå de data, der blev besvaret med »ikke relevant«, »ved ikke« eller hvor svarskalaen var efterladt uden afkrydsning. Dækningsomfanget af spørgsmål blev analyseret ved at bede patienter om at kommentere på spørgeskemaet i et afsluttende kommentarfelt i spørgeskemaet.

Vi analyserede desuden spredningen af svar på spørgsmål for at forhindre venstre- og højreskæve svarfordelinger, hvilket kan reducere spørgeskemaernes sensitivitet.

Endelig analyserede vi sammenhængen mellem de forskellige spørgsmål for at sikre, at patienternes oplevelser og overordnede tilfredshed korrelerede positivt.

Høring

Samtidig med vores pilottest gennemførte vi en høring blandt en større gruppe af forskellige brugere og interessenter. Formålet var at modtage input om spørgeskemaerne fra brugerne, som havde interesse i at anvende resultaterne af undersøgelsen til kvalitetsudvikling, hvilket var et vigtigt afsæt for udviklingen af undersøgelsen.

De tre spørgeskemaer blev udsendt med post og e-mail til brugerne og interessenterne bl.a. patientforeninger, medlemmer af kompetenceenheden, hospitaler, personale der arbejder med kvalitetsudvikling, klinikere og medicinske selskaber.

Vi opfordrede dem til på skrift at kommentere på spørgeskemaerne og dermed notere, hvilke af spørgsmålene de fandt relevante, og hvilke temaer og spørgsmål de mente manglede i relation til undersøgelsens formål.

Supplerende test

Igen udfyldte patienter fra de tre patientgrupper spørgeskemaerne og blev efterfølgende interviewet efter samme procedure som under prætesten. Den supplerende test resulterede i en mindre redigering.

Statistisk validering

Som det sidste trin samarbejdede vi med Biostatistisk afdeling på Institut for Folkesundhedsvidenskab på Københavns Universitet for at udarbejde en statistisk validering og analyse af spørgeskemaerne.

Biostatistisk afdeling analyserede data fra pilottesten med henblik på at be- eller afkræfte, om der var grundlag for at gruppere og afrapportere cirka 30 spørgsmål fra hvert skema i en række opsummerende dimensioner.

Derudover blev sammenhængen mellem patienternes overordnede tilfredshed og dimensionerne analyseret ud fra kriteriet, at en forbedret score på den enkelte dimension skulle korrelere positivt med patienternes overordnede tilfredshedsscore.

LUP's anvendelighed og validitet styrket

Undervejs i processen for udviklingen af LUP, var det vigtigt for Enhed for Evaluering og Brugerinddragelse, at udviklingen var drevet af brugernes ønsker og behov for at sikre undersøgelsens relevans og anvendelighed.

Vi har i denne artikel beskrevet den inddragende proces, hvormed brugere af LUP med forskellige perspektiver har været med til at sikre, at patienter kan identificere sig med de oplevelser, de bliver spurgt til, og at klinikere kan anvende resultaterne af undersøgelsen til kvalitetsudvikling i afdelingerne.

Udviklingsprocessen har været tidskrævende, men vi mener samtidig, at processen har styrket undersøgelsens validitet og anvendelighed, da et bredt udsnit af brugere er blevet inddraget i undersøgelsens tilblivelse.

Hvis du har interesse i at se spørgeskemaerne, så kan du finde dem på følgende link: http://patientoplevelser.dk/lup

Referencer

1 Garratt AM, Solheim E, Danielsen K. National and cross-national surveys of patients' experiences: a structured review. Oslo: Norwegian Knowledge Centre for the Health Services; 2008. Rapport no 7-2008: 1-168.

2 Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, Thomas H. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. Health Technol Assess 2002; 6: 1-244.

3 Oltedal, S, Garratt A, Bjertnæs Ø, Bjørnsdottir M, Freil M, Sachs M. The NORPEQ patient experiences questionnaire: data quality, internal consistency and validity following a Norwegian inpatient survey. Scand J Public Health 2007; 35: 540-547.

4 Barron DN, West E, Reeves R, Hawkes D. It takes patience and persistence to get negative feedback about patients' experiences: a secondary analysis of national inpatient survey data. BMC Health Serv Res 2014; 14: 153.

5 Ashish KJ, Orav EJ, Zheng J, Epstein AM. Patients' perception of hospital care in the United States. N Engl J Med 2008; 359: 1921-1931.

6 Haugum M, Danielsen K, Iversen HH, Bjertnaes O. The use of data from national and other large-scale user experience surveys in local quality work: a systematic review. Int J for Qual in Health Care 2014; 26: 592-605.

7 Patwardhan A, Spencer CH. Are patient surveys valuable as a service-improvement tool in health services? An overview. J Healthcare Leadership 2012; 4: 33-46.

8 Luxford K. What does the patient know about quality? Int J for Qual in Health Care 2012; 24: 439-440.

9 DeCourcy A, West E, Barron D. The National Adult Inpatient Survey conducted in the English National Health Service from 2002 to 2009: how have the data been used and what do we know as a result? BMC Health Serv Res 2012; 12: 71.

10 Zuidgeest M, Strating M, Luijkx K, Westert G, Delnoij ED. Using client experiences for quality improvement in long-term care organizations. Int J for Qual in Health Care 2012; 24: 224-229.

11 Davies E, Cleary PD. Hearing the patient's voice? Factors affecting the use of patient survey data in quality improvement. Qual Saf Health Care 2005; 14: 428-432.

12 Schwartz LA, Brumley LD, Tuchman LK, Barakat LP, Hobbie WL, Ginsberg JP, Daniel LC, Kazak AE, Bevans K, Deatrick JA. Stakeholder validation of a model of readiness for transition to adult care. Jama Pediatrics 2013; 167: 939-946.

13 Brandon PR. Stakeholder participation for the purpose of helping ensure evaluation validity: bridging the gap between collaborative and non-collaborative evaluations. Am J Eval 1998; 19: 325-337.

14 Fayers PM, Machin D. Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes. Chichester: John Wiley & Sons Ltd, 2007.

15 Sprangers MAG, Cull A, Bjordal K, Groenvold M, Aaronson NK. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to Quality of life Assessment: guidelines for developing questionnaire modules. Qual Life Res 1993; 2: 287-295.

16 Tyler DA, Shield RR, Rosenthal M, Miller SC, Wetle T, Clark MA. How valid are the responses to nursing home survey questions? Some issues and concerns. The Gerontologist 2010; 51: 201-211.

17 Presser S, Couper MP, Lessler JT, Martin E, Martin J, Rothgeb JM, Singer E. Methods for testing and evaluating survey questions. Public Opin Q 2004; 68: 109-130.