

Bilag 1 - Aktivitetsbarometret

Aktivitetsbarometret: et observationsinstrument for patientaktivitet

Hospital: _____

Afdeling: _____

Dato: _____

Observatør: _____

Patient ID: _____

Behandler ID: _____

Sæt et kryds hver gang patienten stiller et spørgsmål eller udtrykker et ønske eller en bekymring omkring sin behandling eller behandlingsforløb.

A: Patienten stiller **spørgsmål** om sin sygdom, behandling eller behandlingsforløb.

Noter	Ingen spørgsmål	Ufuldendte spørgsmål	Generelle spørgsmål	Specifikke spørgsmål	Point i alt
Antal:	0				
Point:	0				

B: Patienten udtrykker **ønsker eller bekymringer** om behandling eller behandlingsforløb.

Noter	Ingen ønsker/bekymringer	Ufuldendte ønsker/bekymringer	Generelle ønsker/bekymringer	Specifikke ønsker/bekymringer	Point i alt
Antal:	0				
Point:	0				

Point	Definition
0	Ingen spørgsmål/ønsker/bekymringer
1	Ufuldendte spørgsmål/ønsker/bekymringer
3	Generelle spørgsmål/ønsker/bekymringer
10	Specifikke spørgsmål/ønsker/bekymringer

Total score: _____

Hvis patienten har en **pårørende** med til konsultationen, noteres tilsvarende for denne:

A: Den pårørende stiller **spørgsmål** om sin sygdom, behandling eller behandlingsforløb.

Noter	Ingen spørgsmål	Ufuldendte spørgsmål	Generelle spørgsmål	Specifikke spørgsmål	Point i alt
Antal:	0				
Point:	0				

B: Den pårørende udtrykker **ønsker eller bekymringer** om behandling eller behandlingsforløb.

Noter	Ingen ønsker/ bekymringer	Ufuldendte ønsker/ bekymringer	Generelle ønsker/ bekymringer	Specifikke ønsker/ bekymringer	Point i alt
Antal:	0				
Point:	0				

Point	Definition
0	Ingen spørgsmål/ønsker/bekymringer
1	Ufuldendte spørgsmål/ønsker/bekymringer
3	Generelle spørgsmål/ønsker/bekymringer
10	Specifikke spørgsmål/ønsker/bekymringer

Total score: _____

Bilag 2: Vejledning til observatører i brug af Aktivitetsbarometret

Vejledning til observatører i brug af Aktivitetsbarometret

Observationsinstrumentet anvendes til at registrere patientadfærd som potentielt kan **øge patientens mulighed for at få indflydelse på behandlingsbeslutninger og/eller patientsikkerhed**. Med afsæt i den eksisterende viden om inddragelse af patienter, betragter vi to forhold som centrale for patienters muligheder for at få indflydelse:

1. At stille spørgsmål til sygdom, behandling og behandlingsforløb.
2. At give udtryk for sine præferencer (dvs. ønsker) for og eventuelle bekymringer eller tvivl omkring behandling og behandlingsforløb.

Ved at stille spørgsmål og give udtryk for sine præferencer, får patienten den nødvendige viden til at kunne deltage i at træffe beslutninger om sin behandling. Samtidig giver både spørgsmål og præferencer sundhedspersonalet nødvendig viden om, hvad der er vigtigst for patienten, og giver dem bedre muligheder for at opdage og udbedre eventuelle misforståelser og fejl.

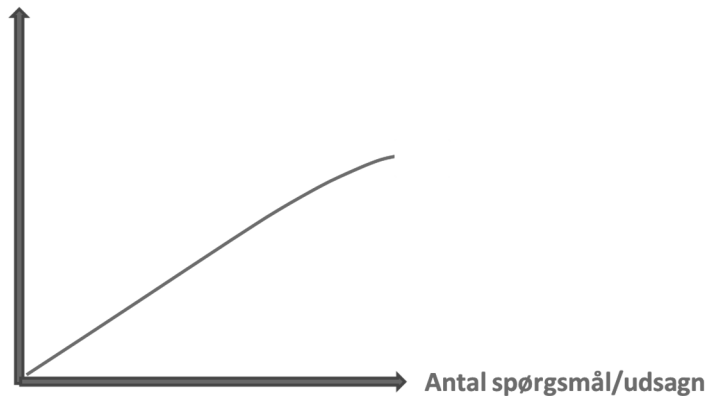
For at kunne gradsinddele hvor aktive patienter er indenfor disse to kategorier, anvender dette observationsredskab to parametre: **mængden** og **typen** af spørgsmål og udsagn om præferencer eller bekymringer. Observationsredskabet kan også anvendes til at registrere pårørendes aktivitetsniveau. I så fald gælder blot at det er relevant at rate spørgsmål og udtryk for præferencer eller bekymringer, der omhandler både patientens og den pårørendes egen situation og behov.

Mængde af spørgsmål/udsagn

En patient der stiller **mange spørgsmål**, har bedre muligheder for at få indflydelse på behandling og patientsikkerhed i sammenligning med patienter, der stiller **få eller ingen spørgsmål** – fordi sandsynligheden for at få den behandling der passer bedst til patientens liv, stiger jo mere information patienten får om de forhold, der er relevante for netop ham/hende. Dette gælder også selv om patientens spørgsmål eller udsagn ikke umiddelbart virker relevante for observatøren. Selv et tilsyneladende irrelevant spørgsmål eller udsagn kan give behandleren værdifuld indsigt i patientens behov for information, vidensniveau, personlige holdning til risiko mv. Patientens spørgsmål kan også være med til at gøre behandleren opmærksom på uregelmæssigheder, misforståelser eller lignende, som kan lede til forebyggelse af fejl. På samme måde har en patient, der giver udtryk for **flere ønsker eller bekymringer**, potentiel bedre muligheder for at få den behandling de ønsker og påvirke patientsikkerheden positivt end patienter, der kun giver udtryk for **få ønsker og eventuelle bekymringer**.

Sammenhængen mellem indflydelse og antal spørgsmål/udsagn er illustreret visuelt i nedenstående figur:

Mulighed for indflydelse



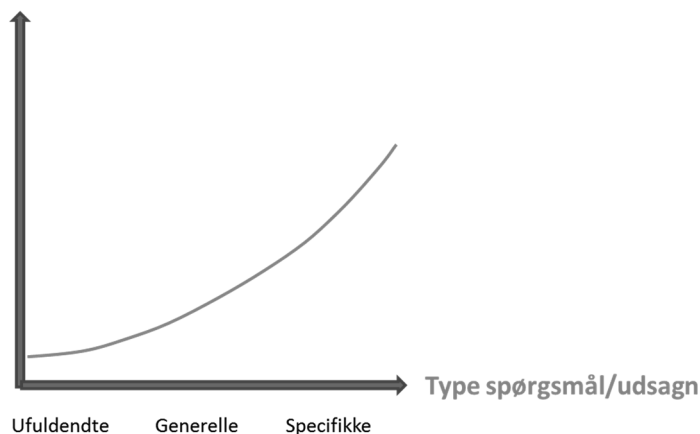
Typen af spørgsmål/udsagn

Selv om mange spørgsmål er bedre end få, er det også vigtigt, hvilken type spørgsmål og udsagn patienten bringer på banen. En patient der stiller **specifikke spørgsmål** til sin egen sygdom, behandling eller forløb, må formodes at have forholdsmæssigt bedre muligheder for at få indflydelse på behandling og patientsikkerhed end patienter, der stiller mere **generelle spørgsmål** om forhold, der ikke er relateret specifikt til deres egen situation. Risikoen ved generelle spørgsmål er, at patienten ikke får en type information, som kan hjælpe til at vedkommende får indsigt i og indflydelse på netop sit eget personlige behandlingsforløb. Ligeledes vil et **specifikt udsagn**, der tager udgangspunkt i patientens egen situation, give bedre muligheder for, at behandleren kan tage hensyn til patientens ønsker i planlægningen af behandlingen, eller reagere hensigtsmæssigt på eventuelle bekymringer, i sammenligning med et mere **generelt udsagn** om, hvad patienten mener er bedst eller giver anledning til bekymring.

Et andet vigtigt forhold er, at spørgsmål og udsagn i daglig tale ofte ikke fuldendes. Dette kan skyldes at patienten er usikker på, hvad han/hun egentlig vil spørge om eller udtrykke, eller det kan være en måde at omgå emner, han/hun opfatter som skamfulde eller svære at tale om. I forhold til at opnå indflydelse på sin behandling, er **ufuldendte spørgsmål** imidlertid problematiske, fordi behandleren måske misforstår, hvad patienten egentlig vil spørge om, eller slet ikke opfatter det som et spørgsmål, og derfor ikke besvarer det. Hvis behandleren ikke følger op på et sådant ufuldendt spørgsmål, og patienten ikke gentager spørgsmålet i sin fulde form senere hen, er der således en risiko for, at patienten ikke får den information, han/hun har brug for. Ligeledes er **ufuldendte udsagn om ønsker eller bekymringer** problematiske, fordi de øger risikoen for, at behandleren ikke forstår, at der er tale om et ønske eller en bekymring, som måske er meget vigtig for patienten.

Sammenhængen mellem indflydelse og type spørgsmål/udsagn er illustreret visuelt i nedenstående figur:

Mulighed for indflydelse



Det er naturligvis bedre at *forsøge* at stille et spørgsmål eller udtrykke et ønske eller en bekymring, end slet ikke at sige noget, fordi behandleren derved gives en indikation af, at der er noget her, som patienten måske har svært ved at udtrykke eller er usikker på. Men det kræver, at behandleren opfanger denne indikation og følger op på den, hvilket kan være vanskeligt i en dagligdag med mange andre arbejdsopgaver, der også kræver behandlerens opmærksomhed. Risikoen ved ufuldendte spørgsmål og udsagn er således, at lægen overser eller måske misforstår hvad patientens hensigt egentlig er, hvilket giver patienten ringere muligheder for at få indflydelse.

I forhold til typen af spørgsmål/udsagn gælder således opsummerende, at **specifikke** spørgsmål og udsagn giver patienten bedre mulighed for at få indflydelse på behandling og patientsikkerhed end **generelle** spørgsmål og udsagn, der igen giver bedre mulighed for indflydelse end **ufuldendte** spørgsmål og udsagn. (Eksempler på ufuldendte, generelle og specifikke spørgsmål kan ses i eksemplet nedenfor).

Omsat til en kvantitativ skala tildeles spørgsmål/udsagn således følgende point:

Point	Definition
0	Ingen spørgsmål/ønsker/bekymringer
1	Ufuldendte spørgsmål/ønsker/bekymringer
3	Generelle spørgsmål/ønsker/bekymringer
10	Specifikke spørgsmål/ønsker/bekymringer

Rating (live eller ud fra lydoptagelse) foregår ved, at hvert spørgsmål og udsagn noteres i en af ovenstående kategorier. Efterfølgende tælles antallet af spørgsmål/udsagn i hver kategori, og antallet ganges med pointværdien for den pågældende kategori. Pointene for hver kategori lægges sammen, og en samlet pointscore udregnes, som illustreret i eksemplet herunder.

A: Patienten stiller **spørgsmål** om sin sygdom, behandling eller behandlingsforløb.

Eksempel	Ingen spørgsmål	Ufuldendte spørgsmål	Generelle spørgsmål	Specifikke spørgsmål	Point i alt
'Hvor lang tid kan jeg forvente at have smerter efter operationen?'				X	
'Kan det være farligt at være i fuld narkose, når jeg nu har problemer med hjertet?'				X	
'Er det bedst hvis jeg venter med at....?'		X			

'Sender I en indkaldelse til scanningen?'				x	
Antal:	0	1	0	3	
Point:	0	1	0	30	31

NB. Patienters ønsker og bekymringer vil ofte komme til udtryk som spørgsmål; enten i form af specifikke spørgsmål til procedurer, eller mere generelle spørgsmål fx om en bestemt type behandling 'er farlig?' (eller i ufuldendte spørgsmål). Hvis patientens ønske eller bekymring kommer til udtryk som et spørgsmål, rates det udelukkende som et spørgsmål – ikke som både et spørgsmål og et udtryk for et ønske/en bekymring.

B: Patienten udtrykker **ønsker eller bekymringer** om behandling eller behandlingsforløb.

Eksempel	Ingen ønsker/ bekymringer	Ufuldendte ønsker/ bekymringer	Generelle ønsker/ bekymringer	Specifikke ønsker/ bekymringer	Point i alt
'Jeg har ikke fået svar på prøven endnu'				x	
'Jeg vil helst have hele brystet fjernet'				x	
'Jeg er lidt nervøs for om....'		x			
'Jeg tror det er bedst ikke at tage for meget medicin'			x		
'Det virker som om der ikke er styr på, hvem der gør hvad herinde'.			x		
Antal:	0	1	2	2	
Point:	0	1	6	20	27

Total score: 31+ 27 = 58 point.

Bilag 4 - Supplerende vejledning til kodning af patientdeltagelse

Patienten stiller spørgsmål om sin sygdom, behandling eller behandlingsforløb

- **Ufuldendte spørgsmål** defineres som spørgsmål, hvor patienten ikke fuldfører sin sætning eller bliver afbrudt af den sundhedsprofessionelle.
Fx er det bedst hvis jeg venter med at...
- **Generelle spørgsmål** defineres som spørgsmål der ikke er relateret til patientens egen situation. Fx Er der mange som får bivirkninger af den medicin?
Eller andre generelle spørgsmål om fx parkering, finde vej, telefonnummer, kan jeg ringe til dig osv.
- **Specifikke spørgsmål** defineres som spørgsmål angående patientens egen situation.
Fx Skal jeg så prøve at tage 3 Gabapentin til natten?
Jeg har været nødt til at tage flere Panodil Zapp end vi havde aftalt, det ved jeg ikke om det er godt?
Jeg ved ikke om jeg skal prøve at trappe længere op, der står at man kan gå helt op til 9 om dagen?

Patienten giver udtryk for ønsker om behandling eller behandlingsforløb

- **Ufuldendte ønsker** defineres som ønsker, hvor patienten ikke fuldfører sin sætning eller bliver afbrudt af den sundhedsprofessionelle.
Fx Det ville være dejligt bare lige....
Jeg har en telefonisk aftale desværre, jeg ville jo helst....
- **Generelle ønsker** defineres som ønsker som ikke relateret til den specifikke situation.
Fx jeg tror det er bedst ikke at tage for meget medicin.
Jeg ville bare ønske at jeg kunne blive fixet.
- **Specifikke ønsker** defineres som ønsker der er rettet mod den specifikke situation.
Fx Jeg håber ikke jeg skal opereres.
Jeg vil gerne have en plan for hvornår jeg gør hvad.
Jeg vil gerne kunne mærke mine smerter, hvornår det er mere og mindre.
Jeg synes ikke det er relevant for mig at udfylde det skema.
Jeg er glad for de Iprener, de hjælper mig godt.

Patienten giver udtryk for bekymringer om behandling eller behandlingsforløb

- **Ufuldendte bekymringer** defineres som bekymringer, hvor patienten ikke fuldfører sin sætning eller bliver afbrudt af den sundhedsprofessionelle.
- **Generelle bekymringer** defineres som bekymringer, der ikke er relateret til den specifikke behandling eller behandlingsforløb.
Fx Det virker som om der ikke er styr på, hvem der gør hvad her.

Der anlægges desuden et holistisk perspektiv i kodningerne, så patientens ønsker og bekymringer for hvordan behandlingen passer ind i og påvirker deres hverdagsliv fx job, økonomi, familieliv også kodes som generelle ønsker/bekymringer.

- **Specifikke bekymringer** defineres som bekymringer rettet mod den specifikke behandling eller behandlingsforløb. Fx noget patienten er nervøs eller bange for, men også udtalelser hvor patienten fx indikerer at en behandling ikke er tilstrækkelig eller hvor patienten har bivirkninger af behandlingen.

Fx Jeg er også bange for at ligge mig for meget ned, for jeg skal jo også holdes i gang.

Jeg må indrømme, at jeg er rigtig bange for den operation.

Jeg tør ikke tage smertestillende, for det måtte jeg jo ikke for min hjernerystelse.

Jeg har så mange smerter, at jeg ikke kan holde det ud.

Det går ikke med den udtrappings plan. Jeg er begyndt at trappe op igen, men jeg har stadig mange smerter.

Jeg var også svimmel og utilpas under udtrappingen.

OBS: Hvis patientens ønske eller bekymring kommer til udtryk som et spørgsmål rates det udelukkende som et spørgsmål.

OBS: Forskellen på en oplysning og en bekymring er at patienten ikke forholder sig til oplysningen, den er ren beskrivende. Patienten fortæller neutralt om sine symptomer. Oplysningerne vil ofte komme på opfordring af den professionelle. Dvs. det er ikke noget patienten bekymrer sig om.

Ved en bekymring giver patienten udtryk for en holdning. Fx Jeg kan ikke holde smerterne/bivirkningerne ud, det går ikke el. lign.

OBS: Hvis patienten nævner flere forskellige ønsker/bekymringer/oplysninger i en sætning, kodes hver statement for sig. Med mindre det kan føres ind under en samlet kategori. Fx Jeg får det rigtig skidt af de piller, jeg får kvalme og bliver svimmel. Her kan symptomerne føres ind under en samlet kategori – patienten har bivirkninger af medicinen. Det samme gælder hvis patienten i flere sætninger taler om det samme fx Jeg er bange for at miste mit job. Jeg tror jeg ryger i karantæne, hvis jeg accepterer en opsigelse. Der er en høj arbejdsløshed inden for min branche. Kodes som én samlet bekymring for jobsituation.

OBS: Hvis patienten gentager sig selv kodes samme statement ikke to gange.