

Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner

PasOpp-rapport fra Kunnskapssenteret nr 1 - 2009

Tittel	Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	Magne Nylenna, <i>fung. direktør</i>
Forfattere	Olaf Holmboe, (prosjektleder), Ingeborg Strømseng Sjetne, Andrew Garratt, Hilde Hestad Iversen og Øyvind Andresen Bjertnæs.
ISBN	978-82-8121-274-9
ISSN	1890-1565
Rapport	PasOpp-rapport nr 1 -2009
Prosjektnummer	433
Rapporttype	PasOpp-rapport
Antall sider	40 (68 med vedlegg)
Oppdragsgiver	De spesielle helseinstitusjoner
Sitering	Holmboe O, Sjetne IS, Garratt A, Iversen HH, Bjertnæs ØA. Utvikling av metode for måling av pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner. PasOpp-rapport nr 1 -2009. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2009.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulig helsetjenester. Senteret er formelt et forvaltningsorgan under Sosial- og helsedirektoratet, uten myndighetsfunksjoner. Kunnskapssenteret kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, juni 2009

Oppsummering

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har utviklet en metode for å måle pasientenes erfaringer med opptreningsinstitusjoner, helsesportsentra og attføringsinstitusjoner. Arbeidet var en bestilling fra De spesielle helseinstitusjoner (DSHI). Denne rapporten beskriver utviklingsprosjektet.

Hovedmålet med prosjektet var å utvikle en standardisert metode for å måle pasientenes erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner på tvers av diagnosegrupper, målsetninger og typer institusjoner. Dette er første gangen det er utviklet et spørreskjema med dette formålet i Norge.

Innledningsvis gjennomførte vi en gjennomgang av norsk og internasjonal litteratur og konkluderte med at det var hensiktsmessig å utvikle et nytt spørreskjema for denne pasientgruppen. Kvalitative intervjuer med pasienter bidro også til å identifisere temaer som burde inkluderes i spørreskjemaet. Det ble i tillegg etablert en referansegruppe som ga viktige innspill i ulike faser av utviklingsprosjektet. Et utkast til spørreskjema ble testet på en gruppe pasienter før pilotundersøkelsen.

Vi gjennomførte en postal pilotundersøkelse ved 8 institusjoner som ble valgt for å få et tilstrekkelig antall deltakere og variasjon i problemstillinger og type institusjon. Institusjonene gjorde datainnsamlingen selv, noe som resulterte i at Kunnskapssenteret ikke fikk testet innsamlingsopplegg for eventuelle framtidige nasjonale undersøkelser. I alt omfattet pilotundersøkelsen 371 pasienter og hadde en svarprosent på 75. Spørreskjemaet inneholdt en rekke spørsmål om behandlingen, oppholdet, behandlerne, institusjonenes fysiske standard og servicetilbud. I tillegg var spørsmål om samhandling med det lokale tjenestetilbudet inkludert. Skjemaet inneholdt også spørsmål om livskvalitet og endring i helsetilstand og funksjonsnivå på ulike livsområder, i tillegg til andre vurderinger og bakgrunnsopplysninger.

Etter at datainnsamlingen var fullført ble resultatene analysert, måleinstrumentets reliabilitet og validitet testet, og innsamlingsopplegget vurdert. Resultatene fra pilotundersøkelsen indikerte at det var behov for noen justeringer før spørreskjemaet kunne anvendes i lokale eller nasjonale undersøkelser. Rapporten inneholder det endelige skjemaet til bruk i nasjonale undersøkelser, samt et skjema til bruk i lokale undersøkelser. Vi gir også råd i forhold til standardisering av datainnsamlingen i lokale undersøkelser.

Innhold

1. INNLEDNING	6
Rehabilitering og rehabiliteringsinstitusjoner	6
Private rehabiliteringsinstitusjoner og pasienterfaringsundersøkelser	7
Mål for utviklingsprosjektet	7
Hovedaktiviteter i prosjektet	8
Organisering av prosjektet	8
Oppbygging av rapporten	9
2. LITTERATURGJENNOMGANG	10
Bakgrunn og mål	10
Søkestrategier	10
Temaer fra studier og spørreskjemaer	11
Diskusjon	13
Konklusjon	15
3. REFERANSEGRUPPE	16
Bakgrunn og deltakere	16
Agenda på møtene	16
Innspill fra referansegruppen	17
4. KVALITATIVE PASIENTINTERVJUER	18
Bakgrunn, mål og utvelgelse av pasienter	18
Struktur og gjennomføring	18
Resultater fra intervjuene	19
Implikasjoner for utvikling av spørreskjemaet	21
5. SPØRRESKJEMAET TIL PILOTUNDERSØKELSEN	22
Strukturen i spørreskjemaet	22
Svarskala	24
6. TESTING AV SPØRRESKJEMAET: INTERVJUER MED PASIENTER	25
Bakgrunn og mål	25
Struktur og gjennomføring	25
Resultater	25
Konklusjon	26

7. PILOTUNDERSØKELSE	27
Utvalgsmodell for pilotundersøkelsen	27
Gjennomføring	27
Utvalget	28
Spørreskjema: Resultater	28
Erfaringer relatert til innsamlingsmodellen	32
8. ANBEFALINGER	34
Lokale undersøkelser	34
Nasjonale undersøkelser	35
REFERANSER	37
VEDLEGG 1: INTERVJUGUIDE KVALITATIVE INTERVJUER	41
VEDLEGG 2: INTERVJUGUIDE TIL TESTING AV SPØRRESKJEMAET	46
VEDLEGG 3: SPØRRESKJEMA TIL NASJONALE UNDERSØKELSER	48
VEDLEGG 4: SJEKKLISTE FOR LOKALE UNDERSØKELSER	55
VEDLEGG 5: SPØRRESKJEMA TIL LOKALE UNDERSØKELSER	63

1. Innledning

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) har utviklet en metode for måling av pasienters erfaringer med opptreningsinstitusjoner, helsesportsentra og attføringsinstitusjoner. Arbeidet var en bestilling fra De Spesielle Helseinstitusjoner (DSHI)¹. Dette er første gangen det er utviklet et spørreskjema for å måle pasienters erfaringer på tvers av alle institusjoner og diagnosegrupper innen rehabilitering i Norge. Denne rapporten beskriver utviklingsprosjektet.

REHABILITERING OG REHABILITERINGSINSTITUSJONER

Rehabilitering er i offisielle norske dokumenter definert som

”tidsavgrensa, planlagde prosessar med klare mål og verkemiddel, der fleire aktørar samarbeider om å gi nødvendig assistanse til brukaren sin eigen innsats for å oppnå best mogleg funksjons- og meistringsevne, sjølvstende og deltaking sosialt og i samfunnet” (1).

De regionale helseforetakene (RHFene) har ansvar for å tilby rehabiliteringstjenester til innbyggerne i sitt opptaksområde. Både kommunene og spesialisthelsetjenesten kan drive egne rehabiliteringstilbud, og de kan kjøpe tjenester fra andre tjenesteytere som f.eks opptreningsinstitusjoner eller private sykehus. Pasienter blir henvist til rehabiliteringsinstitusjoner fra både helseforetak og primærleger. I tillegg har NAV egne avtaler med private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner. I følge Helse- og omsorgsdepartementet ønsker RHFene å høyne kvaliteten på tjenestene til rehabiliterings- og opptreningsinstitusjonene. Dette kommer også til uttrykk i krav som stilles i anbudsrundene (2).

I 2007 ble det rapportert nær 32 000 avsluttede opphold, eller nær 700 000 oppholdsdøgn ved til sammen 45 rehabiliteringsinstitusjoner. Muskel- og skjelettlidelser var den største diagnosegruppen med 46 prosent av pasientene. De nest største diagnosegruppene var sykdommer i sirkulasjonssystemet og skader eller forgiftninger med hhv 11 og 10 prosent av pasientene (3).

¹ DSHI er en sammenslutning av Beitostølen Helseportssenter, Valnesfjord Helseportssenter, Hernes Institutt og Attføringssenteret i Rauland AS

De private rehabiliteringsinstitusjonene er av ulik størrelse og har ulik profil på sine pasientgrupper. Noen har pasienter fra mange diagnosegrupper, andre fra få. Noen er rene spesialinstitusjoner for spesifikke sykdommer som multippel sklerose eller epilepsi. Andre har utelukkende pasienter som er til yrkesrettet attføring.

PRIVATE REHABILITERINGSINSTITUSJONER OG PASIENTERFARINGSUNDERSØKELSER

SINTEF Helse/Norsk pasientergister (NPR) gjennomførte i 2005 en kartlegging av 41 opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjoner. I denne kartleggingen kom det fram at de fleste institusjoner foretar en form for pasienterfaringsundersøkelse ved utskrivelse, men at det ikke er grunnlag for å konkludere med hensyn til hvordan disse undersøkelsene gjennomføres eller hvordan de blir brukt i videre kvalitetsarbeid (4).

DSHI viste i sin bestilling til at undersøkelsene som benyttes på de enkelte institusjonene spriker i innhold og design, og at det generelt er et forbedringspotensial for disse undersøkelsene. For å kunne sammenligne mellom institusjonene må det utvikles et felles undersøkelsesopplegg. Et standardisert mål på pasientenes erfaringer fra private rehabiliterings- og opptreningsinstitusjoner vil i følge DSHI være et nyttig redskap i satsningen på rehabiliteringsområdet.

MÅL FOR UTVIKLINGSPROSJEKTET

Målet med dette utviklingsprosjektet var å utvikle en standardisert metode for å måle pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner. Dette innebærer standardisert spørreskjema til nasjonale og lokale undersøkelser, samt standardiserte opplegg for datainnsamling i nasjonale og lokale undersøkelser. Spørreskjemaet er generisk, dvs. at spørsmålene skal være relevante på tvers av alle diagnosegrupper og institusjonstyper.

De nasjonale undersøkelsene har tidligere basert seg blant annet på dispensasjon fra taushetsplikten, men det vurderes for tiden om dette kan gjelde framtidige undersøkelser. Inntil dette spørsmålet er avklart vil ikke Kunnskapssenteret kunne teste innsamlingsopplegg for nasjonale undersøkelser, noe som betyr at det først og fremst har vært fokus på lokal datainnsamling i dette prosjektet.

Det var nødvendig å gjøre enkelte avgrensinger av hvilke pasienter som skulle være i fokus i utviklingsprosjektet. For det første skal pasientene ha hatt et opphold på en rehabiliteringsinstitusjon som ikke er en del av noe helseforetak. For det andre har vi laget et undersøkelsesopplegg som er tilpasset voksne pasienter, det vil si pasienter som har fylt 16 år.

HOVEDAKTIVITETER I PROSJEKTET

Utviklingsprosjektet fulgte Kunnskapssenterets standardprosedyre for utvikling av spørreskjemaer (5-11). Dette innebærer følgende aktiviteter:

1. Litteraturgjennomgang
2. Etablering av og arbeid i referansegruppe
3. Kvalitative intervjuer med pasienter
4. Utvikling av et spørreskjema til bruk i pilotundersøkelse
5. Testing av spørreskjemaet ved intervjuer
6. Pilotundersøkelse
7. Analyser av resultater, testing av spørreskjemaets reliabilitet og validitet og vurdering av innsamlingsopplegg
8. Ferdigstilling av spørreskjemaet

ORGANISERING AV PROSJEKTET

Kjerneteamet i prosjektet har bestått av Olaf Holmboe (prosjektleder) og Ingeborg Strømseng Sjetne. Andrew Garratt har hatt ansvar for delene av spørreskjemaet som omhandler livskvalitet og endring i helsetilstand og funksjonsnivå. Hilde Hestad Iversen og Øyvind Andresen Bjertnæs har deltatt i den endelige utformingen av spørreskjemaet, og Marit Skarpaas og Saga Høgheim har bidratt i administrativt arbeid i prosjektet.

Spørreskjema og innsamlingsopplegg ble utviklet i samarbeid med en referansegruppe bestående av fagfolk fra praksisfeltet, brukerutvalg og myndigheter. Deltakere og agenda for møtene omtales i kapittel tre.

Vi gjennomførte kvalitative pasientintervjuer ved Attføringscenteret i Rauland AS, Beitostølen Helseportssenter, Grande Rehabiliteringssenter AS, Landaasen Rehabiliteringssenter, og Steffensrud Rehabiliteringssenter AS. En intervjurunde nummer to for testing av skjemaet ble gjennomført ved Opptreningscenteret Jeløy Kurbad og Stiftelsen CatoSenteret. Pilotundersøkelsen ble gjennomført ved åtte institusjoner: Attføringscenteret i Rauland AS, Beitostølen Helseportssenter, Landaasen Rehabiliteringssenter, Muritunet AS, Salangen HelseRehab, Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter, Steffensrud Rehabiliteringssenter AS, og Åstveit Helsecenter. Kunnskapssenteret møtte stor velvilje fra de institusjonene som ble forespurt om å bidra i ulike faser av utviklingsprosjektet. Vi takker alle involverte for uvurderlig hjelp.

Pilotundersøkelsen ble vurdert og godkjent av personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK).

OPPBYGGING AV RAPPORTEN

Kapittel to i denne rapporten beskriver søk etter og gjennomgang av relevant litteratur. Kapittel tre omhandler arbeidet i referansegruppen for utviklingsprosjektet. Kapittel fire sammenfatter gjennomføringen av og resultatene fra kvalitative intervjuer med pasienter. Kapittel fem beskriver førsteutkastet til spørreskjemaet, og kapittel seks testing av dette utkastet før vi gjorde en pilotundersøkelse. Kapittel sju omhandler gjennomføring av og resultater fra pilotundersøkelsen samt hvilke konsekvenser disse resultatene fikk for justering av spørreskjemaet. Kapitlet inneholder også en oppsummering av erfaringer med datainnsamlingsmodellen. Avslutningsvis gis anbefalinger for bruk av spørreskjemaet i lokale undersøkelser ved rehabiliteringsinstitusjoner.

2. Litteraturgjennomgang

BAKGRUNN OG MÅL

Hovedmålet for litteraturgjennomgangen var å finne vitenskapelig kvalitetssikrede måleinstrumenter for å måle pasienters erfaringer med rehabiliteringsinstitusjoner. Vi søkte derfor primært i forskningsdatabaser. Gjennomgangen hadde også til hensikt å identifisere litteratur som var nyttig som bakgrunnsinformasjon eller som inneholdt referanser til andre relevante artikler og undersøkelser. I tillegg til de systematiske søkene ble det innhentet informasjon om artikler, rapporter og undersøkelser både fra internett og fra kontaktpersoner internt og eksternt.

SØKESTRATEGIER

Vi benyttet to ulike strategier for å finne publikasjoner om utvikling og evaluering av spørreskjemaer om pasienters erfaringer med rehabilitering. Søkeordene vi brukte inkluderte ulike kombinasjoner av "patient, client, satisfaction, experience, survey, instrument, tool, questionnaire, measure, psychometr*, valid*, reliab* consisten* og recovery". Søket ble gjennomført i basene AMED, EMBASE, PsycINFO og CINAHL. Vi søkte også etter relevant informasjon på internettsidene til andre organisasjoner som gjennomfører pasienterfaringsundersøkelser. Disse var Picker Institute i Storbritannia, Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS) og Press Ganey i USA, og Enheten for brukerundersøgelser i Danmark.

Søkene resulterte i 1117 treff som ble lastet inn i én database i Reference Manager. Etter en innledende vurdering av artiklenes relevans ble 86 av disse valgt ut til videre vurdering. Dette var artikler med et tilsynelatende generisk perspektiv, eller hvor det var grunn til å tro at innholdet var relevant for flere grupper innen rehabilitering. Artikler fra Skandinavia ble vurdert som mer relevant enn andre. Artikler som handlet om rehabilitering av rusavhengige, idrettsutøvere, sykdoms- eller prosedyrespesifikk rehabilitering, eller hjemmebaserte tilbud ble utelatt.

Artikler som var relevante for prosjektet ble bestilt og vurdert med henblikk på informasjon om innhold, utvikling og evaluering av spørreskjemaene. Spørreskjemaenes innhold ble

vurdert ut fra spørsmålsformuleringer, dimensjoner og svarskalaer. Resultatene fra reliabilitets- og validitetstesting var grunnlaget for vurdering av spørreskjemaenes måleegenskaper. Hvis spørreskjemaet ikke var tilgjengelig i artikkelen eller på internett, ble forfattere kontaktet og forespurt om informasjon.

Litteratursøket avdekket ingen spørreskjemaer utviklet eller brukt i Norge. Vi er imidlertid kjent med at Nasjonalt revmatologisk rehabiliterings- og kompetansesenter (NRRK) har utviklet et skjema for pasienterfaringer blant rehabiliteringspasienter innen revmatologi (12). Dette skjemaet bygger på Kunnskapssenterets skjema for pasienters erfaringer ved somatiske sykehus.

De fleste rehabiliteringsinstitusjonene i Norge har egne pasienterfaringsundersøkelser. Vi ba disse institusjonene sende oss det spørreskjemaet de bruker for å få en oversikt over hvilke temaer institusjonene oppfatter som viktige. Vi mottok skjemaer fra 23 av disse institusjonene.

TEMAER FRA STUDIER OG SPØRRESKJEMAER

Dette avsnittet gir en kort redegjørelse for funn i litteraturgjennomgangen. Hensikten er ikke å presentere og diskutere hvert enkelt måleinstrument i detalj, men å synliggjøre temaene som omtales i artiklene og å kunne konkludere med henblikk på hva som er sentrale temaer og enkeltspørsmål. Vi ønsket også å vurdere om noen av spørreskjemaene kunne anvendes til vårt formål.

Litteraturgjennomgangen ga nyttig informasjon om hvilke temaer som inngår i de ulike instrumentene. Hovedinntrykket er at få studier var planlagt å favne en bredde av pasientgrupper og behandlingstilbud. Undersøkelsene bærer ofte preg av å være utviklet lokalt og tar sikte på å vurdere spesifikke institusjoner, behandlingsformer, diagnosegrupper eller personalgrupper. Andre var knyttet mot bestemte sykdommer eller tilstander som reumatoid artritt (13), slag (14;15), hjertelidelser (16) eller ryggmargsskade (17). Scott og Hyde sammenstilte i 2001 ulike skjemaer for pasienterfaringer innen rehabilitering (18). Ifølge dem finnes ingen standardisert metode for å undersøke pasienttilfredshet med rehabiliteringstjenester. De konkluderte med at alle instrumentene de fant var testet under ”begrensede forhold eller avgrensede geografiske områder”, og at studiene er avgrenset til vurderinger av enkelte yrkesgrupper, oftest fysioterapeuter.

I vår gjennomgang fant vi enkelte spørreskjemaer som var knyttet til vurdering av enkelte faggrupper som poliklinisk fysioterapi (19-21) eller pleietjenester (22). Noen undersøkelser ba om en vurdering av flere yrkesgrupper (12;23;24). Temaer som kommunikasjon og informasjon gikk igjen i mange av undersøkelsene (12-14;19;25;26). I forlengelsen av dette fant vi skjemaer som omhandlet pasientens medvirkning i rehabiliteringsprosessen og hvilken støtte personalet kunne gi for å gjøre pasienten mest mulig selvstendig, samt utskrivingsprosessen (26;27).

Smertebehandling ble målt i et fåtall av de undersøkelsene vi har kjennskap til. Cott et al. (27) har med noen spørsmål om hvordan personalet forholder seg til pasientens smerte. To tyske undersøkelser målte pasientens opplevelse av smerte på ulike tidspunkter (28;29).

Vi fant ikke studier som i særlig grad la vekt på rehabilitering som en langvarig prosess med flere tjenestenivåer og tjenesteytere involvert. Institusjonenes oppgaver med å forberede pasienten til tiden etter oppholdet er likevel berørt i enkelte studier (15;16;24;25). Liu nevner institusjonens manglende samarbeid med lokalmiljøet som en faktor som bidrar til misnøye hos pasientene (30).

Mange undersøkelser spurte om ankomst/mottak og fysiske omgivelser (14;19;21;23-25). Dette er også temaer som gikk igjen i flest av de spørreskjemaene de norske rehabiliteringsinstitusjonene bruker (jfr Tabell 1).

Tabell 1: Oversikt over de mest brukte temaene i pasienterfaringsundersøkelser ved 23 rehabiliteringsinstitusjoner i Norge.

Tema	Brukt i antall skjemaer
Fysiske omgivelser	15
Informasjon ved ankomst	13
Generell tilfredshet	12
Utbytte/innfridde forventninger	12
Helsepersonells tilgjengelighet	12
Mat	12
Generell service/imøtekommenhet	12

Livskvalitet

Bestillingen fra DSHI presiserte at vi skulle ha med et mål på livskvalitet relatert til rehabilitering. Innen helserelatert forskning brukes både generiske og spesifikke instrumenter for måling av livskvalitet (31). Spesifikke instrumenter inneholder aspekter av helse som er relevant for en sykdom eller et helseproblem. Generiske instrumenter kan benyttes av ulike pasientgrupper, og passer derfor bedre til bruk i rehabilitering generelt. The Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) (32), som finnes også i kortformer som SF-12 (33) og SF-8 (34), er de mest evaluerte og mest brukte instrument innen helserelatert forskning (31;35). I følge Zwingmann et al. (36) egner SF-36 seg i likhet med SF-12 godt til måling av livskvalitet innen rehabilitering.

Et annet mye brukt mål på livskvalitet er EuroQol 5D (EQ-5D) som gir et samlet mål på livskvalitet over fem dimensjoner (37;38). Verdens helseorganisasjon har utviklet en internasjonal klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse (ICF) (39). Det overordnede målet for ICF er å etablere et enhetlig og standardisert språk og verktøy for å

beskrive helse og helserelevante forhold. Helse- og omsorgsdepartementet ønsker at ICF skal bli tatt i bruk i det daglige rehabiliteringsarbeidet (2).

Enkelte forskere har hevdet at mål på framgang og helsestatus ved utskrivelse bør inkluderes i undersøkelser om pasienttilfredshet i rehabilitering (40). Enkelte av studiene i vi fant i litteraturgjennomgangen inkluderer slike mål (13;15;24;41).

Tyske forskere har utviklet et skjema for indikatorer for rehabiliteringsstatus (IRES) (42). Dette instrumentet skal kunne brukes både til diagnostikk og evaluering av rehabiliteringen. IRES er videreutviklet og knyttet opp mot ICF (28). Instrumentet består av tre spørreskjemaer som benyttes henholdsvis ved begynnelsen og ved slutten av rehabiliteringen og seks måneder etterpå. Instrumentet viser i følge forfatterne gode egenskaper sammenlignet med SF-36 og The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (43). Også Zwingman et al. (36) anbefalte at det utvikles instrumenter som bygger på ICF eller er kompatibelt med dette for å måle livskvalitet innen rehabilitering.

Vanligvis er livskvalitetsinstrumenter brukt før og etter behandling til å måle endringer (31). Et alternativ til dette er å spørre pasientene direkte om endring, også kalt "health transition" (44), som ofte brukes til å vurdere helseendringer ved siden av livskvalitetsinstrumenter (45).

DISKUSJON

Litteraturgjennomgangen identifiserte flere områder som er relevante å måle når fokuset er pasienters vurderinger av rehabiliteringstjenester. Flere temaer angående helsepersonells yrkesutøvelse ble tatt opp i spørreskjemaene:

1. Informasjon og kommunikasjon
2. Relasjonelle aspekter mellom behandler og pasient
3. Involvering av pasienten i rehabiliteringsprosessen
4. Mestring og håndtering av smerte og hvordan informasjon om dette har blitt formidlet av helsepersonell

Flere spørreskjemaer konsentrerte seg om vurdering av én yrkesgruppe som fysioterapeuter, leger eller sykepleiere. Det var lagt lite vekt på tverrfaglighet og samarbeid mellom ulike grupper av helsepersonell. Referansegruppen mente at tverrfaglighet var det sentrale elementet innen rehabilitering i Norge, jfr kapittel 3. En vurdering av enkeltgrupper av yrkesutøvere bør eventuelt komme som et tillegg til vurderinger av rehabiliteringsteamet som helhet.

Noen av spørreskjemaene vi fant var rettet mot vurdering av en spesifikk tilstand eller behandling. Dette reduserer generaliserbarheten av disse skjemaene, og vi vurderte dem som lite relevante for vårt formål.

Mange av de utenlandske spørreskjemaene inneholdt spørsmål om fysiske omgivelser og standard. Tabell 1 viser at dette sammen med servicefunksjoner også var blant de mest benyttede temaene i de norske institusjonenes undersøkelser. I kapittel 4 viser vi at også pasientene var opptatt av de fysiske omgivelsene og servicen på institusjonen. Disse temaene bør derfor vies noe større plass i et skjema for rehabiliteringspasienter enn det som har vært vanlig i Kunnskapscenterets pasienterfaringsundersøkelser.

Kun ett av skjemaene vi fant i litteraturgjennomgangen er utviklet med samme formål som vårt oppdrag (24), men heller ikke dette kunne anvendes direkte. Måleinstrumentet må være relevant for helsetjenesten i Norge. Ikke alle helsesystemer kan sammenlignes med vårt og oppgavefordelingen er ikke alltid sammenlignbar. Oversettelse av måleinstrumenter er også svært ressurskrevende.

NRRKs spørreskjema er beregnet for revmatologiske pasienter i rehabilitering (12), og bygger på et skjema som er utviklet for pasienter i somatiske sykehus. Disse begrensningene, samt at det ikke er gjennomført pasientintervjuer, medfører etter vår oppfatning at heller ikke dette skjemaet uten videre kan benyttes til vårt formål.

De vanligste målene for livskvalitet gir en beskrivelse av hvordan pasientene opplever sin tilstand på utfyllingstidspunktet. Vanligvis måles livskvalitet før og etter behandling for å måle endringer (31). Dette vil være mulig å gjennomføre lokalt, men ikke nasjonalt med det designet Kunnskapscenteret til nå har benyttet i nasjonale pasienterfaringsundersøkelser der skjemaet sendes til pasientene etter utskrivning.

En alternativ tilnærming vil være å utvikle spørsmål hvor pasienten bes om å vurdere den nåværende helsetilstanden sammenlignet med hvordan den var før oppholdet på rehabiliteringsinstitusjonen. Kunnskapscenteret konstruerte i 2006 et sett av spørsmål om endring basert på SF-8 (34;46). SF-8 ble valgt fordi det er et kort skjema som det er lett for pasientene å svare på. Dette spørsmålssettet var ment å måle pasienters oppfatning av endring i helsetilstand i forbindelse med sykehusopphold, og skulle brukes i tillegg til mål på pasienters erfaringer med helsetjenesten.

I rehabilitering vil endring i funksjonsnivå kanskje være vel så interessant som endring i helsetilstand. Det er en målsetning at ICF skal tas i bruk ved rehabilitering, og flere forskere tar til orde for at ICF bør benyttes som utgangspunkt for å måle livskvalitet i rehabilitering (28;36). Et godt instrument basert på ICF vil kunne fange opp endringer i funksjonsnivå over tid.

Spørsmål som skal si noe om nåsituasjonen relatert til en førsituasjon er imidlertid forbundet med vanskeligheter. Flere forskere tar til orde for at pasienten ikke husker hvordan tilstanden var på referansetidspunktet, men gjør en slutning om dette ut fra hvordan de opplever situasjonen når de svarer på spørsmålene (47-49). Til tross for disse innvendingene ønsket vi å teste ut ulike måter å måle endring i livskvalitet på, både fordi et livskvalitetsmål

var en del av bestillingen fra DSHI og fordi vi ønsket å ha med et mål som kan fortelle noe om resultatet av oppholdet.

KONKLUSJON

Vi konkluderte med at ingen av spørreskjemaene vist til ovenfor kan anvendes direkte. Vi besluttet derfor å utvikle et spørreskjema som er tilpasset denne spesifikke pasientgruppen, og som omhandler relevante områder fra litteraturgjennomgangen. Skjemaet skal kunne tilfredsstillende føringene for nasjonale pasienterfaringsundersøkelser som bl.a. tar sikte på å kunne gjøre sammenligninger mellom institusjoner.

Rehabilitering er en sammensatt prosess hvor institusjonene spiller en viktig men avgrenset rolle. Temaer som synes sentrale er behandlingen, behandlernes yrkesutøvelse og involvering av pasienten, fysiske omgivelser og servicefunksjoner.

Måling av livskvalitet bør i denne sammenhengen være et mål på om pasientenes tilstand er endret som følge av institusjonsoppholdet. Endring er enklest å registrere med topunktmålinger, men dette vil som nevnt være vanskelig å gjennomføre i en nasjonal sammenheng. Vi valgte derfor å benytte spørsmålssettet om endring basert på SF-8. Definisjonen av rehabilitering vektlegger pasientens selvstendighet og sosial deltakelse som mål. I tråd med dette og enkelte forskeres oppfordring om å bruke ICF for å måle pasientenes funksjonsnivå, valgte vi å innarbeide ICF-komponenten ”aktiviteter og deltakelse” i spørreskjemaet. Også disse spørsmålene ble formulert som en sammenligning med situasjonen før oppholdet. For å ha et grunnlag for vurdering av spørsmålssettene basert på ICF og SF-8 valgte vi også å inkludere EQ 5D.

3. Referansegruppe

BAKGRUNN OG DELTAKERE

Hensikten med å etablere en referansegruppe var å sikre faglige innspill fra ulike aktører som representerte viktig kompetanse. Det var en viktig del av kvalitetssikringen av forskningsprosessen både m.h.t. valg av innsamlingsopplegg og andre metodiske spørsmål. Referansegruppen har ingen formell myndighet, men kan komme med råd. Referansegruppen har hatt to møter.

Tabell 2: Deltakere i referansegruppen

Navn	Stilling	Arbeidssted
Atle Myklebust	Overlege	Beitostølen Helsesportssenter
Drude Berentsen		Brukerutvalget Helse Vest
Geir Eithun	Fysioterapeut	Rehabiliteringssenteret Hokksund Kurbad AS
Georg Øksnedal	Fysioterapeut	Vikersund Kurbad AS
Gunnar Leivseth	Forskningssjef	Attføringscenteret i Rauland AS
Hege Bruun-Hanssen	Fysioterapeut	Stiftelsen CatoSenteret
Liv Dysthe	Sykepleier	Steffensrud Rehabiliteringssenter AS
Mari Nordin	Ergoterapeut	Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter
Monica Selvèn	Sykepleier	Sunnaas sykehus HF/SeR
Thorild Dotseth	Sykepleier	Paulsrud RehabiliteringsSenter
Truls Grøteig	Prosjektleder	Helsedirektoratet

AGENDA PÅ MØTENE

I det første møtet presenterte vi prosjektet, samt resultater fra litteraturgjennomgangen. I tillegg ble metodiske problemstillinger, hva som er viktige temaer for pasienters erfaringer med rehabiliteringsinstitusjoner og videre arbeid i prosjektet diskutert.

I det andre møtet ble det redegjort for hovedpunkter i de kvalitative pasientintervjuene og konklusjonene fra forrige møte i gruppen. Deretter ble valg av struktur i spørreskjemaet, hovedtemaer og enkeltspørsmål diskutert. Et utkast til spørreskjemaet var sendt til referansegruppen i forkant.

Spørreskjemaet ble revidert etter pilotundersøkelsen. Den reviderte versjonen ble sendt til medlemmene i referansegruppen for kommentarer. Kommentarene ble vurdert i ferdigstillingen av det endelige skjemaet.

INNSPILL FRA REFERANSEGRUPPEN

Gruppen mente det er en stor utfordring å favne alle pasientene på feltet. Funksjonsnivå, type skade, sykdomsforløp og målsetninger varierer fra institusjon til institusjon. Pasientgruppene på en institusjon kan variere fra år til år avhengig av ytelsesavtale med RHF.

Pasienter har ulike typer opphold på institusjonene og dermed sannsynligvis ulike mål. Gruppen mente vi burde skille mellom individuelle opphold og gruppeopphold, og mellom dagopphold og døgnopphold. Gruppeopphold er når man samler et antall pasienter med fellestrekk i problemstillingen, for eksempel diagnose. Også i gruppeopphold er individuelle tilpasninger og mål viktige. Dagpasienter er i motsetning til døgnpasientene ikke tatt ut av hverdagens rutiner, og kan ikke være 100 prosent konsentrert om rehabiliteringen.

Vi spurte gruppen om det var hensiktsmessig å skille mellom ulike yrkesgrupper innen rehabilitering slik vi har gjort i tidligere PasOpp-undersøkelser. Gruppen var samstemt i at rehabilitering primært sikter mot å være tverrfaglig, og at "teamet" som helhet er den mest interessante enheten å vite noe om. Gruppen var delt i synet på behovet for å gi separate vurderinger av ulike yrkesgrupper. En oppsplitting vil kunne gi mer detaljert informasjon om forbedringsområder, men bør eventuelt komme som et tillegg til vurdering av teamet.

Gruppen oppfattet rehabilitering som en prosess der pasienten skal være en aktiv deltaker i målsetting og gjennomføring. Det er derfor viktig å bruke terminologi som ikke framstiller rehabilitering som noe en får eller tar imot. Målsetningsprosessen kan ha en funksjon som ansvarliggjøring og realitetsorientering av pasientene. Det er også viktig å fokusere mer på mestring og muligheter enn på begrensninger. Gruppen mente at samfunnsdeltakelse er et viktig resultatmål for rehabiliteringen.

Den sterke vektleggingen av pasientmedvirkning innebærer at vi også bør måle i hvilken grad pasientene har innflytelse på målsetting og planlegging av oppholdet. Det kan være et stort sprik mellom pasientenes langtidsmålsetning og målsetningen for det aktuelle oppholdet. Det kan derfor være viktig å være bevisst på skillet mellom disse.

Individuell plan (IP) er ifølge gruppen kommunehelsetjenestens ansvar, men noen institusjoner tar initiativ til å starte utarbeiding av IP, der det er behov og ingen IP finnes. Når pasientene utskrives fra institusjonene er det andre som må stå for videre oppfølging, oftest kommunen, NAV eller arbeidsgiver. Institusjonene tar gjerne kontakt med rehabiliteringskoordinator i kommunene, og oversender tverrfaglige rehabiliteringsrapporter. Institusjonene opplever i noen tilfeller at kommunehelsetjenesten har lite å tilby personer som er så godt fungerende som folk forutsettes å være for å bli tatt inn til rehabiliteringsopphold.

4. Kvalitative pasientintervjuer

BAKGRUNN, MÅL OG UTVELGELSE AV PASIENTER

Vi gjennomførte i alt 23 individuelle pasientintervjuer ved fem ulike institusjoner. Individuelle intervjuer har vist seg å gi et godt grunnlag for utforming av spørreskjemaer (50). Dette kapittelet gir en oppsummering av strukturen i intervjuene og en kort sammenfatning av resultatene.

Målsetningen med intervjuene var å få kunnskap om hvilke aspekter ved tilbudet som er relevant og viktig for rehabiliteringspasienter. Denne kunnskapen skal sammen med litteraturgjennomgang og innspill fra referansegruppen bidra til å sikre innholdsvaliditeten i spørreskjemaet; at det stilles spørsmål om relevante områder sett fra pasientenes perspektiv.

Vi ønsket å intervju pasienter med ulike problemstillinger og å få en variasjon i alder og kjønn. Institusjoner ble valgt på grunnlag av diagnosesammensetning og type institusjon. Vi gjorde avtaler med fem institusjoner som rekrutterte pasienter og satte opp en tidsplan. Intervjuene ble passet inn i deltakernes øvrige program, og ble gjennomført på et avlukket rom.

STRUKTUR OG GJENNOMFØRING

Intervjuene var semistrukturerte, og ble gjennomført med bruk av en intervjuguide som er vist i vedlegg 1. Vi fulgte ikke intervjuguiden slavisk, men omstrukturerte spørsmålene dersom informantene ga opplysninger som intervjuer i utgangspunktet ikke kjente til. Mange spørsmål omhandlet opplevelsen til den enkelte, men naturlige oppfølgingsspørsmål skulle relateres til hva pasienten mente kunne forbedres og hvordan.

I de første intervjuene spurte vi innledningsvis om mål for oppholdet, hva det er ved oppholdet som bringer pasienten nærmere målet, og hva som kan forbedres. Pasientene ble bedt om skrive ned inntil seks stikkord for hvert av disse punktene og rangere dem etter viktighet. Dette viste seg å låse strukturen i intervjuene og vi valgte å gå over til en mer åpen tilnærming i innledningen av senere intervjuer.

RESULTATER FRA INTERVJUENE

Intervjuene ble gjennomgått for å finne ut hvilke temaer pasientene var opptatt av og hva som var substansen i disse temaene. Det framkom seks hovedtemaer i intervjuene, og disse går gjennom nedenfor.

Mål for oppholdet

De fleste pasientene konkretiserte mål for oppholdet. For alle disse var det et hovedmål å komme i bedre form og å få økt funksjonsnivå i hverdagen, enten dette inkluderte jobb eller ikke. Andre mål kunne være å sette egne grenser, finne riktig aktivitetsnivå og ikke ta på seg for mange oppgaver. Noen hadde som mål å få råd og veiledning og å prøve ut ting de kan gjøre selv hjemme, samt å få kunnskaper om tilstanden sin og konsekvenser av denne. Pasientene var opptatt av at målene skulle være realistiske.

Personalets menneskelige og faglige ferdigheter

Pasientene la vekt på personalets empatiske og sosiale egenskaper på den ene siden, og deres faglige kompetanse på den andre. De framhevet som positivt at personalet er blide, forståelsesfulle, lyttende osv, samt generelt serviceinnstilte. Noen trakk også fram at personalet er åpne for at pasienten kan snakke ut om psykiske forhold som et positivt trekk. Å bli møtt med høflighet og respekt var også et tema som ble nevnt her.

Pasientene vurderte personalets faglige ferdigheter ut fra hva de opplever at personalet kan om tilstanden og relevante tiltak, om *"de vet hva de driver med"*. Formidling av informasjon om tilstand og tiltak ble nevnt av flere som et tema.

Organisering

Organiseringen av arbeidet kan deles inn i tilgjengelighet, kontinuitet og samarbeid. I tillegg hører timeplanen for oppholdet hjemme i dette avsnittet.

Mange av pasientene var opptatt av personalets tilgjengelighet. Dette handlet mye om pasientene fikk nok tid med behandlerne, men også om personalet var tilgjengelig for veiledning for eksempel under egentrening og ellers når pasienten trenger det. Hvorvidt personalgruppene hadde døgnvakt eller var tilgjengelige i helgene ble også nevnt. Lett tilgjengelig personale var med på å skape trygghet som var viktig for flere av pasientene.

Flere av pasientene sa at det er viktig å ha en fast fysioterapeut. De opplevde det som viktig at det var en som kjente dem og deres tilstand og som kunne gjøre tilpasninger underveis i prosessen. Særlig gjaldt dette i begynnelsen av oppholdet, hvor behovet for veiledning er størst. Enkelt pasienter nevnte at den relasjonen man har til sin faste behandler kan være avgjørende for utfallet av oppholdet.

De fleste pasientene forholdt seg til flere yrkesgrupper, selv om fysioterapeutene framsto som dem de hadde mest kontakt med. Kommentarer om internt samarbeid kom etter spørsmål

fra intervjuerne og ga lite konkrete svar utover at det generelt virket som om behandlerne samarbeidet greit. De mest konkrete utsagnene gjaldt kommunikasjon med kjøkkenet i forbindelse med dietter. En pasient hadde opplevd at kjøkkenet ikke hadde fått beskjed om matallergi, og en annen hadde mye kontakt med kjøkkenet i forbindelse med diabetes.

Timeplanen er viktig for individuell tilpasning, og styrer i stor grad hvordan den enkelte pasients hverdag ser ut under oppholdet. Noen av pasientene opplevde at det tok for lang tid å få timeplanen på plass, og at de *"kastet bort"* opptil en uke før de kom i gang. Tilstrekkelig hviletid og tid mellom punktene på timeplanen ble nevnt som viktig. Flere av pasientene nevnte punktlighet som en positiv faktor. En av pasientene sa det slik: *"Det går etter klokka, men ikke på en negativ måte"*. Noen nevnte at det et par ganger hadde vært kommunikasjonssvikt om tidspunkter og avlysninger.

Individualisering og medvirkning

Mange av pasientene var opptatt av at rehabiliteringen var tilrettelagt deres individuelle behov. De fleste følte at de hadde god tilrettelegging. Imidlertid var det noen, særlig på gruppeopphold, som opplevde at de hadde andre behov enn resten av gruppen, og at den individuelle tilretteleggingen var underordnet. Det var delte oppfatninger blant pasientene om hvor stor innflytelse de ville ha på opplegget. Noen ville i stor grad styre prosessen selv mens andre overlot beslutninger til dem som hadde fagkunnskapen.

Omgivelser og sosialt miljø

Mange av pasientene var opptatt av de sosiale og fysiske omgivelsene rundt oppholdet. Noen nevnte behov for tilrettelegging av soverommet, eller at vaskerommet var vanskelig tilgjengelig for rullestoler. Muligheter for privatliv, tilgang på ulike typer varer, og maskiner i uorden ble også nevnt. Utearealene ble i hovedsak omtalt som turmuligheter.

Flere av pasientene nevnte at det var god mat på institusjonen, noe vi tolker som en trivselsfaktor. Et par av pasientene nevnte at det var for lang tid mellom måltidene, særlig fra ettermiddag til morgen, og at middagen var for tidlig på dagen.

De fleste opplevde grupper og kontakt med personer med samme problematikk som positivt, særlig med tanke på erfaringsutveksling. Noen opplevde det motiverende at personer som var dårligere enn dem selv viste framgang og klarte ting de selv ikke klarte. På den annen side opplevde enkelte med progredierende sykdommer det som skremmende å se at andre var så mye dårligere.

De tilrettelagte sosiale aktivitetene ble stort sett omtalt i positive ordelag som trivselsfaktorer, men også som et element i en mestringsopplevelse. Noen opplevde disse aktivitetene som irrelevante.

Enkelte pasienter var opptatt av informasjonen de hadde mottatt på forhånd. Noen opplevde at forhåndsinformasjonen ikke stemte med det de opplevde på institusjonen. Andre mente at

selve utformingen av forhåndsinformasjonen var deprimerende. ”Den minte om de folderne man får utlevert når man kommer i en begravelse”, sa en av pasientene.

Flere av pasientene nevnte mottakssituasjonen og at de ble tatt godt i mot. Noen var imidlertid opptatt av at institusjonen ikke hadde fått tilstrekkelig informasjon om pasientens tilstand og derfor brukte unødvendig mye tid på å finne ut av diagnoser og hva som var gjort med pasienten.

Involvering av pårørende

Pasientene hadde delte oppfatninger om hvorvidt de pårørende skulle involveres i rehabiliteringsoppholdet, og eventuelt i hvilken grad. Det varierte fra at de pårørende kunne komme på besøk som en sosial begivenhet til ønske om at de skulle være en uke på institusjonen for å få innsikt i hva pasientene gjennomgår og lære mer om deres tilstand.

IMPLIKASJONER FOR UTVIKLING AV SPØRRESKJEMAET

Intervjuene bekreftet at mange av temaene vi fant i litteraturen også gjelder for rehabiliteringspasienter i Norge. Pasientene snakket om de ulike yrkesgruppene de hadde kontakt med, og arbeidsdelingen mellom dem. Dette indikerer at pasientene klarte å skille mellom yrkesgrupper, noe som er en forutsetning for å kunne stille spørsmål der ulike yrkesgrupper vurderes separat. Det varierer i hvilken grad pasientene oppfattet at det var et helhetlig team som samarbeidet rundt dem eller om det bare var ulike yrkesgrupper med ulike oppgaver.

Nye temaer som kom fram i forhold til litteraturgjennomgangen er individualisering av behandlingen og hvordan timeplanen fungerer.

Vi oppsummerte intervjuene i seks hovedtemaer, hvorav vi anser fem for å være relevante for struktur og innhold i skjemaet. Pasientenes målsetninger for oppholdet er nyttige på individuelt nivå, men kan vanskelig kategoriseres til meningsfulle svaralternativer.

5. Spørreskjemaet til pilotundersøkelsen

På bakgrunn av informasjonen vi hadde fått gjennom litteraturgjennomgang, referansegruppe og pasientintervjuer konstruerte vi et utkast til spørreskjema som skulle testes ut på enkelte pasienter før vi gjennomførte en pilotundersøkelse.

Rehabilitering er en sammensatt prosess hvor institusjonene spiller en viktig men avgrenset rolle. Skjemaet må derfor relatere seg til temaer som kan forventes at disse institusjonene kan tilby pasientene. I tråd med prosjektmålsetningen skal skjemaet være generisk, dvs. bestå av relevante spørsmål på tvers av diagnosegrupper, målsetninger og institusjonstyper. Dette generiske skjemaet kan selvsagt utvides med lokale spørsmål dersom man i en lokal undersøkelse ser behov for det, for eksempel for å få inn spørsmål om spesifikke behandlingsformer eller spørsmål som er relevante kun for spesifikke diagnoser eller problemstillinger. Dette er nærmere beskrevet i kapittel 8.

STRUKTUREN I SPØRRESKJEMAET

Spørreskjemaet besto av fire hoveddeler med underområder som ble adskilt med overskrifter:

1. Bakgrunnsopplysninger om oppholdet
2. Erfaringsspørsmål
3. Livskvalitet og endring i helsetilstand og funksjonsnivå
4. Bakgrunnsopplysninger om pasienten

Bakgrunnsopplysninger om oppholdet

Denne delen besto av åtte bakgrunnsspørsmål om oppholdet. Dette dreide seg om årsak til oppholdet, type opphold, ventetid, hvem som var innsøker, om pasienten ble operert i forkant av oppholdet, og om pasienten var fornøyd med lengden på oppholdet. Disse bakgrunnsopplysningene kan være nyttige for å vurdere eventuelle forskjeller i erfaringer mellom ulike grupper. Vi har ivaretatt referansegruppens anbefalinger om å skille mellom ulike typer opphold.

Erfarings spørsmål

Denne delen besto av i alt 39 spørsmål som vi strukturerte ut fra en forløpstankegang. Vi ba pasientene vurdere ankomst, ulike sider av oppholdet og tiden etter oppholdet.

Den største delen av denne bolken handlet om vurderinger av behandlerne og andre aspekter av oppholdet. Vi ba pasientene krysse av for hvilke behandlere de hadde hatt kontakt med, og deretter tenke på disse i de videre spørsmålene som omhandler behandlerne. Temaer som omfattet erfaringer med behandlerne var basert på de temaene som kom fram i pasientintervjuene. Vi valgte å kutte ut temaet involvering av pårørende fordi det var delte oppfatninger blant pasientene om hvor viktig dette var. NRRK hadde med to spørsmål om pårørende i sin undersøkelse, og henholdsvis 54 og 66 prosent svarte "ikke aktuelt" (12).

Litteraturgjennomgangen viste at mange undersøkelser ber om en vurdering av enkelte yrkesgrupper. I Norge er tverrfaglighet vektlagt i rehabilitering, og etter anbefaling fra referansegruppen valgte vi å be pasientene å gi en samlet vurdering av behandlerne. Separate vurderinger av ulike yrkesgrupper kunne gitt institusjonene nyttig styringsinformasjon, men ble utelatt fordi det ville kreve mye plass i et allerede omfattende skjema.

Referansegruppen mente at ordet "behandling" ikke passet i dette spørreskjemaet fordi det gir assosiasjoner til at det er noe pasienten passivt mottar. Vi valgte derfor å kalle det som skjedde med pasientene under oppholdet for "rehabilitering".

Vi valgte likevel å bruke ordet "behandlere" som betegnelse på det rehabiliteringsfaglige personalet. Et ord som "personale" ville kunne inkludere flere yrkesgrupper enn dem vi ønsket at pasientene vurdere, og "team" kan virke noe teknisk og det er mulig at pasientene ikke kjenner seg igjen i dette begrepet.

Livskvalitet og helsetilstand

Måling av livskvalitet bør i denne sammenhengen være et mål på om pasientenes tilstand er endret som følge av institusjonsoppholdet. Som nevnt i kapittel 2 vil det være vanskelig å registrere endring ved hjelp av måling på to tidspunkter i en nasjonal undersøkelse. Dette er imidlertid fullt mulig i en lokal undersøkelse, se også kapittel 8. Vi ønsket å teste ut ulike tilnærminger til å måle pasientens opplevde endring i helsetilstand og funksjonsnivå og brukte to spørsmålsbatterier som hadde utgangspunkt i to forskjellige rammeverk.

Det første settet var spørsmål basert på SF-8 som Kunnskapscenteret har utviklet for å måle endringer innen områdene generell, fysisk og psykisk helse, overskudd og smerte i tillegg til hvor mye sosiale aktiviteter og daglige gjøremål begrenses av tilstanden. Vi ba pasientene sammenligne situasjonen nå med før oppholdet.

Det andre settet besto av 15 spørsmål basert på ICF-komponenten "aktiviteter og deltakelse". Vi lagde 1-2 spørsmål knyttet til hvert av underkapitlene i denne komponenten. Spørsmålene ble formulert som hvilke endringer oppholdet hadde ført til i pasientenes evne til å utføre

oppgaver innen ulike livsområder. Vi inkluderte også EQ-5D slik at vi kunne vurdere de to batteriene i forhold til et mye brukt mål på helserelatert livskvalitet.

Bakgrunnsopplysninger om pasienten

Avslutningsvis besto spørreskjemaet av ni spørsmål om pasientenes bakgrunn. I tillegg var det satt av et åpent felt med plass for fritekstkommentarer.

SVARSKALA

Vi valgte en fempunktssvorskala fra "Ikke i det hele tatt" til "I svært stor grad" på de fleste erfaringsspørsmålene. Denne svorskalaen er standard i de nasjonale pasienterfaringsundersøkelsene. Dette er en skala som måler forekomst, noe som også er vanlig blant de større aktørene innenfor pasienterfaringer internasjonalt, som Picker Institute og Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS). Endringsspørsmålene har også en fempunktsskala som går fra "Mye bedre" til "Mye verre".

Generelt er det behov for mer forskning om designspørsmål i pasienterfaringsundersøkelser (51). Inntil videre er det av praktiske og komparative årsaker valgt å bruke standard fempunktsskala i Kunnskapssenterets pasienterfaringsundersøkelser. Fempunktsskalaer er de som benyttes hyppigst i pasienterfaringsundersøkelser (52), og Kunnskapssenteret har tidligere konkludert med at fempunktsskalaen er å foretrekke framfor en tipunktsskala vi har brukt tidligere (46).

6. Testing av spørreskjemaet: intervjuer med pasienter

BAKGRUNN OG MÅL

Før vi ferdigstilte skjemaet til pilotundersøkelsen testet vi det på i alt tolv pasienter ved Opptreningscenteret Jeløya kurbad og Catosenteret. Pasientene ble rekruttert av institusjonene, og tidspunktene ble passet inn i deres timeplaner. Hensikten var å finne ut hvordan pasientene opplevde spørreskjemaets innhold, struktur og utforming.

STRUKTUR OG GJENNOMFØRING

Pasientene fikk utlevert spørreskjemaet og fikk følgende instruksjoner før utfylling:

- Er skjemaet forståelig?
- Er det lett å finne passende svaralternativ?
- Skriv gjerne ned kommentarer på skjemaet underveis
- Tenk gjerne høyt

Etter utfylling ønsket vi umiddelbare kommentarer til skjemaet. Vi spurte også om informasjonen på første siden av skjemaet var forståelig. Deretter spurte vi om spørsmålene var viktige for ham eller henne som pasient. Vi spurte også om enkelte temaer eller spørsmål var overflødige, om det var viktige temaer som manglet, og hva de syntes om lengden på skjemaet. I tillegg var det enkelte spørsmål vi var usikre på hvordan ville fungere, og ønsket derfor å finne ut hvordan pasientene forholdt seg til dem. Intervjuguide og kommentarer finnes i vedlegg 3.

RESULTATER

Hovedinntrykket var at det var enkelt å fylle ut skjemaet. Det var imidlertid mange som hadde kommentarer til enkeltspørsmål. Nedenfor går vi kort gjennom hovedpunktene i disse intervjuene.

Det var en del uklarheter om avkrysning på spørsmålet om hvilken tilstand som gjorde at de var til rehabilitering. Noen krysset av med bakgrunn i hele sykehistorien, andre mente at de

var der på grunn av en skade, men at osteoporose var en medvirkende årsak. Noen savnet en kategori for amputasjoner, og noen syntes det var rart at skader og forgiftninger sto sammen.

Flere av pasientene hadde vanskeligheter med å plassere seg i type opphold, særlig var det vanskelig å avgjøre om de var på gruppeopphold eller et individuelt opphold. Individuelle opphold har ofte innslag av gruppeaktiviteter, og gruppeopphold kan ha individuelle tilpasninger. Ikke alle forsto forskjellen på et dagopphold og et døgnopphold, eller hva arbeidsrettet rehabilitering var.

Ikke alle klarte å relatere alle spørsmålene som omhandlet behandlerne til dem de krysset av for at de hadde hatt kontakt med. Særlig mot slutten av disse spørsmålene virket det som om pasientene glemte hvem de skulle vurdere.

Enkelte pasienter oppfattet ikke spørsmålene basert på SF-8 og ICF som spørsmål om endring, men gjorde en vurdering av hvordan de hadde det på intervju tidspunktet.

KONKLUSJON

Intervjuene viste at spørreskjemaet i det store og hele fungerte godt. Spørsmålene var ifølge pasientene relevante og forståelige. Kommentarene pasientene ga ble diskutert i prosjektteamet, og mindre justeringer ble gjort i spørreskjemaet.

7. Pilotundersøkelse

UTVALGSMODELL FOR PILOTUNDERSØKELSEN

Hensikten med pilotundersøkelsen var å teste ut skjemaet på en bredt sammensatt gruppe av pasienter, og på ulike typer institusjoner. Det var nødvendig å få svar fra 250-300 pasienter for å kunne gjøre robuste statistiske tester av skjemaet. Mange av institusjonene er små, dvs. at de har få pasienter inne av gangen, og de fleste institusjonene behandler et fåtall diagnoser. Vi inviterte derfor mange institusjoner til å delta.

Gjennomsnittlig liggetid for de største diagnosegruppene er i overkant av 3 uker (3). Dette betyr en relativt langsom utskifting av pasienter, noe som innebærer at inklusjonsperioden bør være lang for at man skal få tilstrekkelig antall deltakere. Tidsrammene for denne undersøkelsen tillot imidlertid ikke en lang inklusjonsperiode. Vi måtte av anonymitetshensyn be institusjonene utføre en del av det praktiske arbeidet i undersøkelsen. På grunn av langsom utskifting av pasienter på institusjonene, og for å begrense arbeidsbelastningen for institusjonene satte vi inklusjonsperioden til én uke.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Institusjonene fikk følgende kriterier for å inkludere pasienter:

- Alle som var på institusjonen i uke 35,
- hadde fylt 16 år, og
- hadde planlagt utskriving før 14. september.

Pasienter som av institusjonen ble vurdert å mangle samtykkekompetanse skulle ikke være med i undersøkelsen.

GJENNOMFØRING

Pilotundersøkelsen ble gjennomført ved følgende åtte institusjoner: Attføringscenteret i Rauland AS, Beitostølen Helseportssenter, Landaasen Rehabiliteringssenter, Muritunet AS, Salangen HelseRehab, Skogli Helse- og Rehabiliteringssenter, Steffensrud Rehabiliteringssenter AS og Åstveit Helsecenter.

Institusjonene registrerte opplysninger om de deltagende pasientene. Navn og adresse ble oppbevart hos institusjonen, og følgende bakgrunnsopplysninger ble registrert:

- Kjønn
- Alder gruppert i følgende kategorier: 16-30 år, 31-45 år, 46-60 år, 61-75 år, mer enn 75 år
- Oppholdets varighet i antall uker
- Om oppholdet var arbeidsrettet
- Om deltakerne var med i et gruppeopphold
- Rehabiliteringskode (ICD10 - kode Z50x)

Både navn og bakgrunnsopplysninger ble knyttet til et løpenummer. Løpenummeret ble brukt til å koble sammen bakgrunnsopplysninger med spørreskjemasvarene, og til å purre på dem som ikke hadde svart innen tre uker.

Kunnskapssenteret pakket forsendelser til pasientene med spørreskjema, følgebrev fra Kunnskapssenteret og institusjonen, og en svarkonvolutt. Både spørreskjemaet og konvoluttene ble nummerert slik at institusjonene kunne adressere dem i henhold til navnelisten. Institusjonene sendte spørreskjemaene hjem til pasientene, og pasientene mottok skjemaene 1-4 uker etter at de ble utskrevet fra institusjonen. En purring til dem som ikke hadde svart ble sendt ut tre uker senere. Denne utsendelsen fulgte samme prosedyre.

UTVALGET

I alt ble det registrert 371 pasienter ved de åtte institusjonene. Av disse var 64 prosent kvinner. 50 prosent var over 60 år. Gjennomsnittlig oppholdstid var 3,3 uker. I alt var 15 prosent på arbeidsrettet rehabilitering, og 23 prosent var på gruppeopphold. Vi mangler rehabiliteringskoder fra én institusjon. Fra de øvrige var 73 prosent til "vanlig rehabilitering" og 13 prosent til "kompleks rehabilitering". I alt var 1 prosent til rehabilitering etter hjertesykdom og 13 prosent til "andre spesifiserte rehabiliteringstiltak". Vi mottok 280 svar, hvilket utgjør en svarprosent på 75.

SPØRRESKJEMA: RESULTATER

Faktoranalyser

Vi gjorde tre separate faktoranalyser av materialet. Først analyserte vi hvordan erfaringsspørsmålene grupperte seg i faktorer. Dernest gjorde vi separate analyser av de to egenkonstruerte spørsmålsbatteriene som skulle måle endringer i helsetilstand og funksjonsnivå. For at et spørsmål skulle være med i faktoranalysene måtte andelen manglende svar og andelen som hadde krysset av for ikke-aktuelt ikke overstige 10 prosent til sammen. Spørreskjemaet som ble benyttet i pilotundersøkelsen finnes i en rapport som viser resultatene for de enkelte institusjonene (53).

Erfaringsspørsmål

Erfaringsspørsmålene som ble inkludert i faktoranalysen omfattet spørsmålene hvor pasientene ga en vurdering av institusjonenes tjenester, og ikke målene på generell tilfredshet. På bakgrunn av dette og kriteriene om manglende svar ble til sammen 24 spørsmål inkludert i faktoranalysen. Det ble gjennomført ”principal axis factoring” med promax-rotasjon. Dette ga 3 faktorer som til sammen forklarte 53 prosent av variasjonen mellom pasientene. Faktorene med reliabilitetstesting vises i Tabell 3. Både Cronbachs alfa og item-total korrelasjonen er akseptable (54).

Tabell 3: Faktorer med antall testledd og reliabilitetstesting

Faktorer	Antall testledd	Cronbachs alfa	Item total korrelasjon
<i>Behandlerne</i>	13	0,940	0,51-0,83
<i>Service</i>	6	0,747	0,46-0,58
<i>Standard</i>	5	0,843	0,51-0,73

Den første faktoren besto av 13 spørsmål om behandlernes faglige og menneskelige ferdigheter, pasientens medvirkning i rehabiliteringsprosessen og institusjonens organisering av arbeidet. Denne faktoren forklarte 37 prosent av variasjonen. Dette er en omfattende faktor og et forsøk på å analysere ”behandlerspørsmålene” for seg resulterte ikke i flere faktorer.

Den andre faktoren besto av sju spørsmål om institusjonens servicetilbud utover det som har direkte med behandling å gjøre. Spørsmålene i denne faktoren dekket mottak, fritidstilbud, renhold, inneklima og mat sammen med en vurdering av om institusjonens arbeid var godt organisert. Denne faktoren forklarte ni prosent av variasjonen.

Den tredje faktoren besto av fem spørsmål om standard på institusjonens lokaler og utstyr. Denne forklarte fire prosent av variasjonen.

Livskvalitet/endring

To spørsmålsbatterier til måling av endring av helsetilstand og livskvalitet ble brukt i spørreskjemaet. Det ene settet tok utgangspunkt i SF-8, mens det andre var basert på ICF. Vi gjorde separate faktoranalyser for disse to settene.

Endringer basert på SF-8

Alle spørsmålene basert på SF-8 tilfredstilte kravene til inklusjon i faktoranalyse. Analysen ga to faktorer som forklarte 68 prosent av variasjonen mellom pasienter. Den ene omhandlet endringer i helsetilstand, og den andre omhandlet endringer i hvordan helsen påvirket sosiale aktiviteter og daglige gjøremål. Faktoren med begrensninger av aktiviteter har en alfa-verdi som er lavere enn det vanlig anbefalte kriterium på 0,7 (54), men er innenfor et lavere kriterium på 0,5 (55)

Tabell 4: Faktorer i endringsspørsmål basert på SF-8.

Faktorer	Antall testledd	Cronbachs alfa	Item total korrelasjon
Helse	5	0,856	0,50-0,77
Begrensinger i aktiviteter	2	0,643	0,47

Endringer basert på ICF

Alle spørsmålene basert på ICF hadde høye andeler (fra 18 til 53 prosent) som svarte at spørsmålet ikke passet for dem. I tillegg var det fra 6 til 10 prosent som ikke svarte på spørsmålene. Fra 46 til 84 prosent av dem som har gitt et gyldig svar på spørsmålene svarte at funksjonsnivået var omtrent som før. Andelen som svarte ikke aktuelt, omtrent som før, eller lot være å svare utgjorde fra 65 prosent til 89 prosent på de enkelte spørsmålene.

Ut fra disse svarfordelingene hadde vi ikke samme grunnlag for å gjøre en faktoranalyse som med erfaringsspørsmålene. Disse spørsmålene ble utviklet for å testes ut i denne pilotundersøkelsen, og vi ønsket å vite mer om hvordan de fungerte. Vi gjennomførte derfor likevel en eksplorerende faktoranalyse. Resultatene av denne analysen viste imidlertid at faktorstrukturen til disse spørsmålene var vanskelig å fortolke.

Fritekstkommentarer

Enkelte spørsmål hadde med kommentarfelt for utdyping eller presisering av kategorien ”annet”. Det var også et åpent kommentarfelt til slutt i skjemaet hvor vi ba om kommentarer til skjemaet eller mer om pasientens erfaringer. Vi går her kort gjennom hovedpunktene i disse kommentarene.

Hvilken sykdom eller diagnose førte til oppholdet

Vi ba pasientene innledningsvis om å angi hvilken diagnose som gjorde at de fikk opphold på rehabiliteringsinstitusjonen. Pasientene ble bedt om å sette kun ett kryss, men komplekse tilstander gjør at det blir vanskelig for pasientene å velge. I tillegg knytter det seg problemer til plassering av en del tilstander:

- I skjemaet var sykdommer i muskel- og skjelettsystemet eksemplifisert med reumatisk sykdom eller osteoporose. Mange pasienter synes å ha tolket parenteser bokstavelig og at andre tilstander som hører hjemme her ble lagt til kategorien ”Annet”.
- Amputasjoner og andre operasjoner var vanskelig å plassere. Det virker som om noen av pasientene opplevde at det er amputasjonen som var årsaken til at de var til rehabilitering, mens det var underordnet om amputasjonen skyldtes for eksempel stoffskiftesykdom (diabetes), skade (trafikkulykke), eller hjerte/karsykdom (arteriosklerose).

Utover eksemplene over fant vi ikke grupper av sykdommer av et slikt omfang at de bør få en egen svarkategori. I alt 14 pasienter oppga tinnitus. Dette var pasienter på gruppeopphold på én institusjon.

Henvisende instans

I alt 23 personer skrev noe i kommentarfeltet på spørsmål om henvisende instans. De fleste av disse presiserte at de var henvist fra spesialist, og et par stykker fra bedriftshelsetjenesten.

Yrkesgrupper pasientene hadde kontakt med under oppholdet

I alt 27 personer skrev noe i dette kommentarfeltet. Det er en utfordring å finne en kategori som dekker alle yrkesgruppene innen temaet psykisk helse. Vi spurte om psykolog/samtaletterapeut. Det virker som om en del av pasientene hadde problemer med å knytte andre yrkesgrupper som psykiater, psykiatrisk sykepleier eller diakon til denne kategorien. Tilgang til psykolog, prest, psykiatrisk sykepleier ble også nevnt som et ønske av enkelte pasienter i det generelle kommentarfeltet.

Det syntes som om enkelte ikke var kjent med betegnelsen ergoterapeut, eller at institusjonen ikke hadde en slik. En har nevnt arbeidsterapeut, og tre nevner aktivitetsleder. Tre nevner at de har hatt kontakt med kjøkkenet eller kokken. En del av kommentarene nevnte personale som vi ikke definerer som behandlere, f.eks vaktmester eller renholdere.

Endringer på viktige livsområder

Som en avslutning på spørsmålene bygd på ICF ba vi pasientene skrive opp eventuelle andre livsområder de hadde opplevd en endring i. Ingen nevnte livsområder utover dem vi allerede hadde spurt om.

Åpent kommentarfelt

I alt 105 personer skrev noe i kommentarfeltet bakerst i skjemaet. Mange av disse kommentarene var uttrykk for en generell positiv oppfatning av oppholdet.

Noen få av pasientene ga uttrykk for generell misnøye med oppholdet. En refererte til en episode av feilbehandling og et par andre refererte til at de ikke fikk den behandlingsformen de ønsket eller forventet. Enkelte mente også at de ikke kunne nyttiggjøre seg tilbudet fullt ut fordi de var for dårlige etter operasjoner. Et par pasienter opplevde hendelser knyttet til avreise eller forberedelse til tiden etter oppholdet som negativt. Noen av pasientene trakk fram manglende samhandling med lokale tjenester og dårlig oppfølging etter hjemkomst.

Mange pasienter nevnte mat som et element i deres vurdering av institusjonen. Mange skrøt av maten. Andre skrev at den virket deprimerende eller at den ikke var godt nok tilrettelagt i form av dietter.

I alt ni pasienter skrev kommentarer til selve spørrekjemaet. Fem av pasientene skrev at hele eller deler av skjemaet ikke var relevant. Et par av dem framhevet at skjemaet ikke var tilpasset deres diagnose. Et par andre skrev at det ikke var relevant å svare på spørsmål om endring eller bedring av helsetilstand relatert til uken før oppholdet. Dette var fordi de uken før oppholdet var på sykehus på grunn av en operasjon og dermed ville ha blitt bedre uavhengig av tiltak eller ikke.

Endringer i spørreskjemaet på bakgrunn av resultatene fra pilotundersøkelsen

Prosjektgruppen diskuterte resultatene fra pilotundersøkelsen og gjorde noen endringer i spørreskjemaet basert på analysene av data og kommentarer.

I den delen av spørreskjemaet som handlet om pasientenes erfaringer med institusjonen ble noen spørsmål slettet og andre omplassert. Enkelte spørsmål fikk flere svarkategorier.

Statistisk testing av pilotmaterialet viste at de to endringsmålene basert på SF-8 og ICF ikke fungerte så godt, spesielt ikke ICF-spørsmålene. Svargivingen på spørsmålene basert på ICF indikerer at det er vanskelig å svare på disse spørsmålene. Mange opplevde dem som lite relevante, eller svarte at tilstanden var omtrent som før. Noen pasienter kommenterte også at sammenligning av nåsituasjonen med uken før oppholdet var irrelevant: de var innlagt på sykehus uken før de kom til rehabiliteringsinstitusjonen, og uansett ville de derfor blitt bedre i denne perioden. Mer enn halvparten av pasientene ved rehabiliteringsinstitusjonene i 2007 ble henvist fra sykehus (3). En eventuell utvidelse av tidsrammen ville ha medført at pasientene må gjenkalle opplevelser over et lengre tidsrom, noe som igjen kan bidra til at det blir enda vanskeligere huske hvordan det var før. Dessuten vil spørsmålene være irrelevante for personer som på referansetidspunktet var helt friske, men som ble utsatt for en ulykke.

En samlet vurdering av erfaringene med endringsspørsmålene gjorde at vi besluttet å utelate disse fra spørreskjemaet. Vi har i stedet inkludert fem spørsmål om opplevd utbytte av oppholdet, som kognitivt sett er enklere for pasientene å besvare samtidig som de måler pasientopplevd resultat på viktige områder. Spørsmål om utbytte inngår i andre validerte pasienterfaringsinstrumenter som benyttes i nasjonale undersøkelser (56;57)

I lokale undersøkelser kan man bruke disse utbyttespørsmålene i tverrsnittsundersøkelser. Generelt anbefaler vi imidlertid flere målinger når det gjelder endring i livskvalitet/funksjonsnivå, minimum før- og ettermåling. I så fall bør man benytte et instrument som er validert i Norge, enten det er SF-8, EQ-5D eller et annet rehabiliteringsspesifikt instrument.

ERFARINGER RELATERT TIL INNSAMLINGSMODELLEN

Av anonymitetshensyn måtte institusjonene gjøre en del av arbeidet, både når det gjaldt registrering av pasienter og utsendelse av skjemaer. Dette vil være den vanlige måten å gjennomføre lokale undersøkelser på. Vi går i påfølgende avsnitt kort gjennom erfaringer knyttet til denne innsamlingsmodellen.

Antall inkluderte pasienter

Vi beregnet antall pasienter basert på hvor mange senger institusjonene hadde (4) og en antatt jevn gjennomstrømning av pasienter med gjennomsnittlig oppholdstid på tre uker. Det

viste seg ved registreringen at det reelle antallet var ca. halvparten av det vi hadde beregnet. En av institusjonene påpekte at inklusjonsperioden var i en tid med få pasienter fordi det fortsatt var ferieavvikling ved sykehusene. Stikkprøver ved enkelte institusjoner tyder på at vi ved å sette hjemreisedato to uker senere som inklusjonskriterium kunne fått ca 100 flere pasienter med i undersøkelsen.

Institusjonenes registrering av pasienter

I det store og det hele gikk registreringen av pasienter greit ved institusjonene. De avvikene vi kjenner til nevnes under. Det er viktig at disse punktene blir enda tydeligere i informasjonen ved lignende undersøkelser i fremtiden.

Vi ba institusjonene om å registrere alle pasientene som oppfylte kriteriene for deltakelse. To institusjoner ba om forhåndssamtykke fra pasientene, og de som sa nei ble ikke med i institusjonenes registrering.

Vi fikk en forespørsel om pasienter under ordningen ”raskere tilbake” skulle registreres som arbeidsrettet rehabilitering. Vi godtok at alle opphold med arbeid som mål skulle betegnes som arbeidsrettet. En av institusjonene ønsket en presisering av hva som lå i begrepet ”gruppeopphold”.

Vi ønsket at institusjonene skulle registrere rehabiliteringskodene for den enkelte pasient, det vil si koder som hører inn under avsnitt Z50 i ICD10-systemet. Dette skapte litt forvirring. Det virket som om ICD10 forbindes med diagnosekoder. En institusjon ga oss kun diagnosekoder og ikke Z50. To andre institusjoner ga oss både diagnoser og rehabiliteringskoder.

Tilbakemeldinger fra institusjonene angående innsamlingsopplegget

Vi kontaktet institusjonene i etterkant av undersøkelsen for å høre om deres erfaringer med gjennomføringen av undersøkelsen. Vi fikk tak i kontaktpersonen ved sju av de åtte institusjonene.

Informasjonen fra Kunnskapscenteret ble omtalt som god og ryddig. Det kunne vært presisert at vi ønsket å inkludere alle pasientene, og at institusjonene ikke skulle innhente forhåndssamtykke fra pasientene. Videre kunne det vært presisert at utsendelsene skulle skje som A-post.

Ut fra tilbakemeldingene virket det som om institusjonene hadde funnet gode former for intern organisering og rutiner for å informere pasientene. Arbeidet med undersøkelsen gikk ikke i vesentlig grad ut over daglig drift.

Vi spurte også om hvordan institusjonene trodde dette innsamlingsopplegget ville fungere i større skala, med en inklusjonsperiode på tre til fire måneder. Vi fikk positive svar på dette, men at det vil kreve mer av intern organisering og at det må avsettes tid.

8. Anbefalinger

Målet med utviklingsprosjektet var å utvikle en standardisert metode for å måle pasienters erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner. Dette innbefatter standardisert spørreskjema til nasjonale og lokale undersøkelser, samt standardiserte opplegg for datainnsamling i nasjonale og lokale undersøkelser. Spørreskjemaet er generisk, dvs. at spørsmålene skal være relevante på tvers av alle diagnosegrupper og institusjonstyper.

I denne rapporten legger vi ved to spørreskjemaer som kan brukes i henholdsvis lokale og nasjonale undersøkelser. Forskjellen på disse to skjemaene er at det nasjonale skjemaet inneholder spørsmål om sosiodemografisk bakgrunn, og bakgrunnsspørsmål om oppholdet.

Nedenfor presenterer vi anbefalinger vedrørende gjennomføring av både lokale og nasjonale undersøkelser.

LOKALE UNDERSØKELSER

Et av formålene med dette prosjektet var å utvikle et standardisert og validert opplegg for lokale undersøkelser. Vi skal her gå gjennom de viktigste punktene for slike undersøkelser ved rehabiliteringsinstitusjoner. Det vil i denne sammenhengen også være relevant å se på Kunnskapssenterets sjekkliste for gjennomføring av lokale pasienterfæringsundersøkelser, se vedlegg 4 og under seksjonens verktøy på våre nettsider www.pasopp.no.

Spørreskjema

- Spørreskjemaet som Kunnskapssenteret har utviklet til bruk i lokale undersøkelser finnes i vedlegg 5 og under seksjonens verktøy på våre nettsider www.pasopp.no.
- Det vedlagte spørreskjemaet bør benyttes uavkortet. Det er imidlertid mulig å gjøre lokale tilpasninger og legge til andre spørsmål eller tema. Som nevnt er skjemaet generisk og det er grunn til å anta at enkelte ønsker å inkludere spørsmål som er spesielt relevante for deres institusjon eller pasientgruppe. Det er viktig at eventuelle tilleggsspørsmål plasseres enten før eller etter de generiske kjernespørsmålene.
- Bakgrunnsspørsmål truer anonymiteten til dem som svarer. Behovet for å inkludere slike spørsmål bør derfor vurderes nøye og ha et bestemt formål. Dersom det er

nødvendig å inkludere bakgrunnsspørsmål bør svarverdiene være så grove at det ikke er mulig å direkte eller indirekte identifisere enkeltpersoner.

- Vi anbefaler å velge et åpningsspørsmål som antas å motivere respondentene til å svare. Dette må vurderes ut fra lokal kjennskap til pasientgruppene.
- Gjentatte målinger antas å være mest hensiktsmessig hvis man skal måle endringer i livskvalitet og funksjonsnivå. En mulighet er å be pasienten rapportere tilstanden ved ankomst, ved utskrivning og en tid etter utskrivning. Vi anbefaler at man benytter enten et validert generisk instrument for livskvalitet (f. eks. SF-8 eller EQ-5D), eller et validert diagnose- eller behandlingsspesifikt instrument for livskvalitet. I tverrsnittstudier anbefaler vi de fem utbyttespørsmålene i vedlagte skjema.
- Vær oppmerksom på at lay-outen på skjemaet er viktig. PasOpp-skjemaene kan brukes som mal. Legg gjerne inn egen logo på toppen av skjemaet, og Kunnskapssenterets logo i bunnmarginen med følgende tekst: "Skjemaet er utviklet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten".

Gjennomføring

- Før man setter i gang undersøkelsen bør man ha tenkt nøye gjennom formålet med undersøkelsen og hva man ønsker å få vite noe om.
- For de fleste rehabiliteringsinstitusjonene vil det antakelig være naturlig å inkludere alle pasientene i slike undersøkelser, enten i løpet av en bestemt periode eller som en kontinuerlig aktivitet.
- Enkelte spørsmål i det vedlagte spørreskjemaet forutsetter at pasientene besvarer det etter at de har kommet hjem. Disse spørsmålene vil derfor være irrelevante dersom spørreskjemaet besvares før avreise. Vi anbefaler derfor at institusjonene sender ut spørreskjemaet en tid etter at pasienten har reist hjem. Hvis pasientene får skjemaet ved avreise og beskjed om å sende det inn etter tre uker, vil dette sannsynligvis medføre en lavere svarprosent enn om institusjonen sender ut skjemaet på et senere tidspunkt.
- Pasientene må få god informasjon om undersøkelsen slik at de kan vurdere om de ønsker å delta eller ikke.
- Dersom undersøkelsen medfører at det opprettes nye personregistre krever dette at man må søke personvernombudet om tillatelse til å gjennomføre undersøkelsen.

NASJONALE UNDERSØKELSER

Spørreskjema

Endelig spørreskjema for nasjonale undersøkelser finnes i vedlegg 3. Skjemaet dekker de områdene vi gjennom dette prosjektet har funnet er viktige for pasientenes erfaringer med private rehabiliteringsinstitusjoner. Det inkluderer også enkelte spørsmål om overgangen fra institusjon til hjemmemiljøet. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og

helsetjenesten (58) skisserer mål for en god helsetjeneste. Spørreskjemaet inneholder spørsmål som kan gi en vurdering av tjenestene sett i forhold til disse målene.

Gjennomføring

Det finnes en standardmodell for datainnsamling i nasjonale pasienterfaringsundersøkelser. Denne modellen baserer seg blant annet på dispensasjon fra taushetsplikten, men det vurderes for tiden om dette kan gjelde framtidige undersøkelser. Inntil dette spørsmålet er avklart vil ikke Kunnskapssenteret kunne teste innsamlingsopplegg for nasjonale undersøkelser.

Nasjonale kvalitetsindikatorer basert på pasienterfaringer med rehabiliteringsinstitusjoner forutsetter en standardisert og vitenskapelig innsamlingsmetode, herunder å kunne vekte materialet for frafall og justere for forskjeller i pasientsammensetning. Dette er spørsmål som må gjenopptas når de juridiske rammene for nasjonale pasienterfaringsundersøkelser er avklart.

Referanser

1. Sosial- og helsedepartementet. St.Meld.nr.21 (1998-99). Ansvar og meistring. Mot ein heilskapleg rehabiliteringspolitikk. 1998.
2. Helse- og omsorgsdepartementet. St.prp nr 1 2007-2008. 2007.
3. Norsk pasientregister. Aktivitetsdata for private rehabiliteringstjenester 2007. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2008.
4. Johansen K, Krokan T. Opptreningsinstitusjoner, helsesportsentra, attføringsinstitusjoner. Nasjonal rapport 2005. Oslo: SINTEF Helse, Norsk pasientregister; 2006. Rapport nr. A90.
5. Bjertnaes O, Garratt A, Nessa J. The GPs' Experiences Questionnaire (GPEQ): reliability and validity following a national survey to assess GPs' views of district psychiatric services. *Fam Pract* 2007;24(4):336-42.
6. Garratt A, Bjertnaes O, Krogstad U, Gulbrandsen P. The OutPatient Experiences Questionnaire (OPEQ): data quality, reliability, and validity in patients attending 52 Norwegian hospitals. *Qual Saf Health Care* 2005;14(6):433-7.
7. Garratt A, Danielsen K, Bjertnaes O, Ruud T. PasOpp - en metode for å måle brukererfaringer i psykisk helsevern [PIPEQ--a method for measurement of user satisfaction in mental health services]. *Tidsskr Nor Laegeforen* 2006;126(11):1478-80.
8. Garratt A, Bjørngaard JH, Dahle KA, Bjertnaes OA, Saunes IS, Ruud T. The Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire (POPEQ): data quality, reliability and validity in patients attending 90 Norwegian clinics. *Nord J Psychiatry* 2006;60(2):89-96.
9. Garratt A, Bjertnaes O, Barlinn J. Parent experiences of paediatric care (PEPC) questionnaire: reliability and validity following a national survey. *Acta Paediatr* 2007;96(2):246-52.
10. Oltedal S, Garratt A, Bjertnaes O, 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(5):540-7.
11. Pettersen KI, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. The Patient Experiences Questionnaire: development, validity and reliability. *Int J Qual Health Care* 2004;16(6):453-63.
12. Grotle M, Garratt A, Løchting I, Kjekken I, Klokkeud M, Hagen KB, et al. Patient satisfaction in rehabilitation of rheumatic diseases: development and validation of the Rehabilitation Patient Experiences Questionnaire. *J Rehabil Med* 2009;(in press).

13. Ahlmen M, Nordenskiöld U, Archenholtz B, Thyberg I, Ronnqvist R, Linden L, et al. Rheumatology outcomes: the patient's perspective. A multicentre focus group interview study of Swedish rheumatoid arthritis patients. *Rheumatology (Oxford)* 2005;44(1):105-10.
14. DiBenedetto NM, Lewis DM, Conroy B. Assessing customer satisfaction: the key to comprehensive customer service. *Top Stroke Rehabil* 1999;5(4):38-54.
15. Pound P, Gompertz P, Ebrahim S. Patients' satisfaction with stroke services. *Clin Rehabil* 1994;8(1):7-17.
16. Mittag O. Vergleich von zwei kardiologischen Rehabilitationskliniken anhand der Wahrnehmung der Klinikumwelt durch die Patienten. *Rehabilitation (Stuttg)* 2001;40(2):72-5.
17. Tooth LR, Ottenbacher KJ, Smith PM, Illig SB, Linn RT, Granger CV. Satisfaction with medical rehabilitation after spinal cord injury. Including commentary by Angevine PD and McCormick PC. *Spine* 2004;29(2):211-9.
18. Scott CK, Hyde J. The measurement of patient satisfaction in rehabilitation: an information synthesis. *Health Policy Resource* 1920;2001; 1(4):9-14.
19. Beattie P, Turner C, Dowda M, Michener L, Nelson R. The MedRisk instrument for measuring patient satisfaction with physical therapy care: A psychometric analysis. *J Orthop Sports Phys Ther* 2005;(1):24-32.
20. Mirapeix FM, Meseguer Henarejos AB, Navarrete NS, Saturno Hernandez PJ, Valera Garrido JF, Montilla HJ. Calidad percibida por los usuarios de Fisioterapia en Atención Primaria. *Rev Iberoam Fisioter Kinesiol vsd* 2005;8(1):3-10.
21. Navarro Collado MJ, Perez de Lucia B, Trenor C, Ruiz JL, Perez IA, Piero S. Validacion de un cuestionario para la medida de la satisfaccion en rehabilitacion. *Rehabilitacion* 1998;32(4):255-62.
22. Ottonello M, Benevolo E, Zsirai E. Nursing care in rehabilitation units: a new questionnaire to determine patient satisfaction. *Eura Medicophys* 2002;38(4):179-86.
23. Franchignoni F. Validità ed affidabilità di un nuovo questionario sulla soddisfazione del paziente in degenza riabilitativa. *Minerva Med* 1998;(3):57-64.
24. Raspe H, Weber U, Voigt S, Kosinski A, Petras H. Qualitätssicherung durch Patientenbefragungen in der medizinischen Rehabilitation: Wahrnehmungen und Bewertungen von Rehastrukturen und -prozessen ("Rehabilitandenzufriedenheit"). *Rehabilitation (Stuttg)* 1997;36(3):XXXI-XLII.
25. Heinemann AW, Bode R, Cichowski KC, Kan E. Measuring patient satisfaction with medical rehabilitation. *J Rehabil Outcomes Meas* 1997;1(4):52-65.
26. Krevers B, Oberg B. Development of the 'Patient perspective On Care and Rehabilitation process' instrument (POCR). [erratum appears in *Aging Clin Exp Res*. 2002 Dec;14(6):522]. *Aging Clin Exp Res* 2002;14(5):402-11.
27. Cott CA, Teare G, McGilton KS, Lineker S. Reliability and construct validity of the Client-Centred Rehabilitation Questionnaire. *Disabil Rehabil* 2006;28(22):1387-97.
28. Bühlren B, Gerdes N, Jäckel WH. Entwicklung und psychometrische Testung eines Patientenfragebogens für die medizinische Rehabilitation (IRES-3). *Rehabilitation (Stuttg)* 2005;44(2):63-74.

29. Farin E, Follert P, Gerdemann W, Jackel WH. Quality assurance in medical rehabilitation by the statutory health insurance funds: Background, requirements and results. [German]. *Prav Rehab* 2005;17(4):125-43.
30. Liu CT. Patient dissatisfaction: Insights into the rehabilitation process. *J Neurol* 2004;251(9):1094-7.
31. Garratt A. Patient reported outcome measures in trials. *BMJ* 2009;338:a2597.
32. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992;30(6):473-83.
33. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 1996;34(3):220-33.
34. Ware JE, Kosinski M, Dewey JE, Gandek B. How to score and interpret single-item health status measures: A manual for users of the SF-8 health survey. Lincoln, RI: QualityMetric; 2001.
35. Garratt A, Schmidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324(7351):1417-9.
36. Zwingmann C, Moock J, Kohlmann T. Patientennahe Assessmentinstrumente in der deutschsprachigen Rehabilitationsforschung - Aktuelle Entwicklungen aus dem Förderschwerpunkt "Rehabilitationswissenschaften". *Rehabilitation (Stuttg)* 2005;44(5):307-15.
37. Brooks R, De Charro F. EuroQol: The current state of play. *Health Policy* 1996;37(1):53-72.
38. Williams A. EuroQol - A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990;16(3):199-208.
39. World Health Organisation (WHO). Internasjonalt klassifikasjon av funksjon, funksjonshemming og helse. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2003.
40. Keith RA. Patient satisfaction and rehabilitation services. *Arch Phys Med Rehabil* 1998;79(9):1122-8.
41. McKinnon AL. Client values and satisfaction with occupational therapy. *Scand J Occup Ther* 2000;7(3):99-106.
42. Gerdes N, Jäckel WH. "Indikatoren des Reha-Status (IRES)" - Ein Patientenfragebogen zur Beurteilung von Rehabilitationsbedürftigkeit und -erfolg. *Rehabilitation (Stuttg)* 1992;31(2):73-9.
43. Zigmond ASS. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):1983.
44. Ziebland S, Fitzpatrick R, Jenkinson C, Mowat A, Mowat A. Comparison of two approaches to measuring change in health status in rheumatoid arthritis: the Health Assessment Questionnaire (HAQ) and modified HAQ. *Ann Rheum Dis* 1992;51(11):1202-5.
45. Haywood KL, Garratt AM, Jordan K, Dziedzic K, Dawes PT. Disease-specific, patient-assessed measures of health outcome in ankylosing spondylitis: Reliability, validity and responsiveness. *Rheumatology (Oxford)* 2002;41(11):1295-302.

46. Oltedal S, Garratt A. Videreutvikling av spørreskjema for å måle pasienterfaringer blant inneliggende somatiske pasienter. Dokumentasjonsrapport. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2006. PasOpp-rapport nr. 2-2006.
47. Guyatt GH, Norman GR, Juniper EF, Griffith LE. A critical look at transition ratings. *J Clin Epidemiol* 2002;55(Sep):900-8.
48. Rose AJ, Sacks NC, Deshpande AP, Griffin SY, Cabral HJ, Kazis LE. Single-change items did not measure change in quality of life. *J Clin Epidemiol* 2008;61(6):603-8.
49. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales : a practical guide to their development and use. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2003. Oxford medical publications.
50. Rat A-C, Pouchot J, Guillemin F, Baumann M, Retel-Rude N, Spitz E, et al. Content of quality-of-life instruments is affected by item generation methods. *Int J Qual Health Care* 2007;19(6):390-8. Epub 2007 Sep 16.
51. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess* 2002;6(32):1-244.
52. Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999;11(4):319-28.
53. Holmboe O. Pasienters erfaringer med rehabiliteringsinstitusjoner. Resultater fra en pilotundersøkelse. Notat fra Kunnskapssenteret. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2009.
54. Nunnally JC, Bernstein IH. Psychometric theory. Third edition. New York: McGraw Hill; 1994.
55. Helmstadter GC. Principles of psychological measurement. New York: Appleton-Century-Crofts; 1964.
56. Groven G, Holmboe O, Helgeland J, Bjertnæs ØA, Iversen HH. Brukererfaringer med poliklinikker for voksne i psykisk helsevern. Nasjonale resultater i 2007 og utvikling fra 2004. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008. PasOpp-rapport nr 5-2008.
57. Holmboe O, Garratt A. Foresattes erfaringer med tilbudet ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Utvikling av spørreskjema og innsamlingsopplegg. Notat april 2007. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2007.
58. Sosial- og helsedirektoratet. -og bedre skal det bli! : en nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i sosial- og helsetjenesten (2005-2015)). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet; 2005.

Vedlegg 1: Intervjuguide kvalitative intervjuer

PRESENTASJON AV INTERVJUERE, KUNNSKAPSSENTERET OG PROSJEKTET

1. Intervjuerens navn og stilling
2. Kunnskapssenteret – kort om vår gruppe, arbeid med pasienterfaringer, formål med undersøkelsene (øke kvaliteten på tjenestene)
3. Dette prosjektet – utvikle et spørreskjema for måling av pasienters erfaringer med rehabiliteringsinstitusjoner
4. Intervjudel – finne ut hva som er viktig for pasienten
5. Gangen i dette intervjuet; litt om deg, ulike aspekter ved tilbudet du synes er viktig, til slutt noen spørsmål som stilles alle vi intervjuer
6. Anonymitet – Mulighet for å trekke seg
7. Spørsmål?

BAKGRUNNSOPPLYSNINGER OM PASIENTEN

1. Alder
2. Problemstilling
3. Behandling (nå, tidligere), type behandling/ omfang

MÅL, PROSESSER OG FORBEDRINGSOMRÅDER VED INSTITUSJONENE

Det skjemaet du ser her er en måte å få frem ting du synes er viktig på.

1. Hva ønsker du å oppnå ved oppholdet her?
2. Hva skjer her ved institusjonen som hjelper deg å komme nærmere målet?
3. Hva mener du kunne vært forbedret så det blir lettere for deg å nærme deg målet?
- Hva føler du betyr mest/ minst av de stikkordene du har skrevet ned?

Samtale om de enkelte stikkordene som er nevnt. Utdype hva pasientene legger i de ulike stikkordene, bakgrunn for rangering?

GENERELLE SPØRSMÅL

1. Ventetid (før behandling, under behandling)
2. Rett fra sykehus eller hjemmefra?
3. Hvem foreslo rehabilitering?
4. Hvem valgte stedet – hvorfor?
5. Arbeidstilknytning?
6. Hvilke behandlinger/aktiviteter har du vært med på?

TEMAER VI ØNSKER Å FÅ BELYST

Gjennomgang av denne delen avhenger av om innholdet i samtalen under punktet over har inkludert aspektene. Mange spørsmål omhandler opplevelsen til den enkelte, men naturlige oppfølgingsspørsmål skal relateres til hva som kan forbedres og hvordan.

Informasjon og kommunikasjon

Generell informasjon

1. Informasjon om stedet på forhånd
2. Forventninger – Stemmer den informasjonen du fikk?
3. Mottakssituasjon
4. Døgnrytme og rutiner

Sykdomsspesifikk info

1. Hvordan opplever du informasjonen om behandlingstilbudet ved institusjonen?
2. Generelt – har du fått god nok informasjon?
 - a. Hvis ikke – hva kan årsaken være?
 - b. Har du fått passende mengde info?
 - c. Hvis ikke – hva kan årsaken være?
3. Er informasjonen du har fått lett å forstå?
4. Hva med den skriftlige info?
5. Hvis du etterspør informasjon – opplever du at institusjonen gjør den lett tilgjengelig for deg?
6. Er det noen forskjell på informasjonen du har fått fra ulike yrkesgrupper (kvalitet, mengde, innhold)?
7. Er personalet vennlig, hyggelige, høflige?
8. Opplever du at kommunikasjonen har vært enveis/ toveis (dialog)?
9. Har du fått anledning til å spørre om/ diskutere det du har på hjertet?
10. Har du inntrykk av at personalet svarer ærlig/ oppriktig på dine spørsmål?
11. Har informasjon som du opplever som personlig/ sensitiv blitt formidlet under passende omstendigheter?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Medvirkning

1. Har du blitt tatt med på råd mht målsettingen for din rehabilitering?
 - a. Ved institusjonen (for eksempel "timeplanen" din?)
2. I hvilke situasjoner (aspekter av behandling)?
3. Opplever du at dette har hatt reell innflytelse på opplegg/behandling/ pleie?
 - a. Individuell plan?
 - b. Hvilke behandlinger/aktiviteter/undervisningsopplegg/treninger har du deltatt i
 - i. Har du fått for mye eller for lite av disse?
 - c. Er det behandling du ville hatt men ikke har fått?
 - i. Hva kan grunnen være?
4. Føler du at du har hatt godt nok grunnlag til å påvirke ved disse anledningene?
5. Er det områder hvor du skulle ønske at du hadde hatt mer innflytelse?
6. Er det områder du ikke ønsker å ha innflytelse?
7. Er det rom for å komme med egne ønsker/ innvendinger mht behandling/ pleie?
8. Har du hatt mulighet til å avbryte eller bytte påbegynt behandling fordi den var "feil"?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Koordinering og kontinuitet

1. Har du hatt behov for hjelp fra flere (enn denne institusjonen) under din rehabilitering (sykehus, kommunehelsetjeneste, trygdekontor etc)?
 - a. Både hva man har fått og hva man har savnet
2. Hvordan opplever du at samarbeidet mellom personell ved denne institusjonen fungerer?
3. På hvilken måte opplever du dette?
4. Hvordan opplever du samarbeidet mellom institusjonen og kommunale tjenester (hjemmetjeneste, fastlege, sykehjem)?
 - a. Tilrettelegging i hjemmet
 - b. Tekniske hjelpemidler
5. Hva fungerer bra/ mindre bra?
6. Føler du at det er kontinuitet mht hvem ved denne institusjonen som behandler deg?
7. Er dette viktig for deg? Eventuelt hvorfor/ hvorfor ikke?
8. Har du en individuell plan?
9. Har du opplevd ventetid? Når (før/ under behandling)?
10. Hvis du har vært her tidligere, eller snart skal reise hjem: Hvordan føler du at oppfølging etter fullført opphold er planlagt?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Opplevelse av personalets kompetanse

1. Hvordan opplever du de ulike personalgruppenes faglige dyktighet mht rehabilitering?
 - a. Sykdom/tilstand
 - b. Praktiske ferdigheter
 - c. Engasjement
2. Hvordan håndteres følger av din sykdom/tilstand?
 - a. Smerter
 - b. Bivirkninger av medisiner,
 - c. Andre ting: slitenhet, kvalme, pust, forstoppelse
3. Hvordan opplever du personalets evne/vilje til å gjøre individuelle tilpasninger til dine behov?
 - a. Standardbehandling vs pasientsentrert behandling
 - b. Oppmerksomhet på miljøbetingede begrensninger og omgøelser av disse
4. Har du deltatt i individuell behandling og/ eller gruppetbehandling? Hvilke erfaringer har du/hvilke tanker gjør du deg med disse?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Mellommenneskelige relasjoner: pasient – personale – pårørende

1. Har du tillit til personalet?
 - a. Hvorfor/ hvorfor ikke?
2. Vises interesse for deg som person, ikke bare tilstanden?
3. Føler du deg ivaretatt som person?
4. Vises tilstrekkelig respekt for ditt privatliv (privacy)?
5. Har du fått nok tid sammen med personalet (ulike grupper av personale)?
 - a. Resepsjon
 - b. Fysioterapeuter
 - c. Lege
 - d. Pleiere
 - e. Annet
6. Føler du at du har fått trøst og omsorg når du har hatt behov for det?
 - a. Har bekymringene dine blitt tatt på alvor?
7. Er dine pårørende inkludert på god måte?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Mestring

1. Hvordan føler du at du har det med sykdommen/tilstanden din nå?
2. Hvordan har institusjonen bidratt til denne opplevelsen?

Hvilke forbedringsområder finnes, hvordan kan dette gjennomføres?

Tilgjengelighet

1. Reisevei
2. Mulighet for besøk/overnatting

3. Permisjoner i helgene
4. Er det viktig for deg eller andre å få besøk/kunne reise bort?

Sosiale aktiviteter

1. Trivselsaktiviteter – ekskursjoner/kulturaktiviteter
2. Samvær med andre
 - a. Hvordan blir dette tilrettelagt?

Har du hatt andre rehabiliteringsopphold?

1. Hvordan vil du sammenligne institusjonene?
2. Hva er bra/mindre bra?

Er det viktige temaer eller aspekter vi nå ikke har snakket om?

Vedlegg 2: Intervjuguide til testing av spørreskjemaet

A Informasjon til pasientene

1. Forskeren presenterer seg.
2. Informasjon om Kunnskapssenteret og pasienterfaringsundersøkelsene.
3. Informasjon om dette prosjektet.
4. Informasjon om dette intervjuet.
 - a. Vi spør om erfaringer innefor ulike områder som vi tror er viktig for pasienter og andre.
 - b. Vi vil vite hvordan pasientene opplever å fylle ut skjemaet.
 - c. Svar behandles på en fortrolig måte, blir ikke videreformidlet til institusjonen

(Pasienten får spørreskjemaet – registrer tidsbruk mht utfylling)

B Instruksjon før utfylling

1. Er skjemaet forståelig?
2. Er det lett å finne passende svaralternativ?
3. Skriv gjerne ned kommentarer på skjemaet underveis
4. Tenk høyt

C Instruksjon etter utfylling

1. Umiddelbare kommentarer på skjemaet
2. Var informasjonen på s. 1 forståelig?
3. Er spørsmålene du har svart på viktige for deg som pasient (relevant)?
4. Er det temaer/ spørsmål som er overflødige?
5. Er det viktige temaer/ spørsmål som mangler?
6. Kommentarer mht lengde på skjemaet?
7. Konkrete spørsmål vi ønsker svar på.....
 - a. Sp1- Hvordan plasserer man seg, hvilke vurderinger gjøres ved valg av kategori
 - i. Var det lett å finne riktig sted å krysse av?
 - ii. Var du i tvil om hvor du hører hjemme (hvorfor?)
 - b. Spørsmål 10 – hvordan oppfatter du dette spørsmålet?
 - c. Sp11 – Setter pasienten flere kryss?
 - i. Hvorfor (ikke)?

- d. Sp29 – hvordan fungerer filteret?
 - i. Var det tydelig for deg hvor du skulle kryss av neste gang?
- e. Hvordan var det å fylle ut sp58-73 ?
 - i. Var det relevante spørsmål, lett/vanskelig å fylle ut?
- f. Hva forbinder du med ”individuell plan”?

Vedlegg 3: Spørreskjema til nasjonale undersøkelser



PasOpp

Undersøkelse om pasienters erfaringer fra rehabiliteringsinstitusjoner

Vi vil gjerne vite hvilke erfaringer du har hatt med rehabiliteringsinstitusjonen du har hatt opphold ved. Målet er å få kunnskap som kan bidra til å gjøre tilbudet enda bedre. *Dine meninger er viktige, og vi håper du vil svare på spørreskjemaet.*

Om utfyllingen: Ikke tenk lenge på hvert spørsmål, vi ønsker din umiddelbare vurdering. Sett kun ett kryss ved hvert spørsmål dersom ikke annet er angitt. Dersom du har problemer med å svare selv, kan pårørende svare for deg eller hjelpe deg.

Vi ber deg krysse av i midten av rutene. Slik: Ikke slik:


Viktig: dersom du samtykker i å delta i undersøkelsen er det viktig at du krysser av i ruten under.

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



Din sykdom eller skade

1. Hvilken type sykdom eller skade gjorde at du var på denne institusjonen? *Du kan sette flere kryss.*

- Sykdom i muskel-skjelettsystem (f.eks. revmatisk sykdom, vonde muskler eller ledd, rygg- eller /bekkenproblemer)
- Hjerte- og karsykdom (f.eks. hjerteinfarkt, hjertesvikt, angina)
- Hjerneslag
- Skade som skyldes fall, ulykke eller lignende 
- Kreft
- Psykisk lidelse
- Sykdom i nervesystemet (f.eks. Parkinsons, epilepsi, multippel sklerose/MS)
- Sykdom i luftveiene (f.eks. astma, KOLS)
- Stoffskiftesykdom/ overvekt (f.eks. diabetes, sykdom i skjoldbruskkjertelen/thyreoidea)
- Amputasjon
- Leddprotese
- Annet: (Skriv her)



Før oppholdet og type opphold

2. Ble du operert i forkant av rehabiliteringsoppholdet? Ja Nei \perp
3. Hvem søkte rehabiliteringsopphold for deg? Fastlegen Sykehuslege NAV-kontoret Andre
4. Måtte du vente for å få et tilbud ved institusjonen? Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad
-
5. Hva slags opphold hadde du ved institusjonen?
- Døgnopphold, det vil si opphold med overnatting \perp
- Dagopphold, det vil si behandling der du *ikke* overnattet
6. Var du på arbeidsrettet rehabilitering? Ja Nei
- \perp
7. Er du fornøyd med lengden på oppholdet? Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad

Ved ankomst

8. Ble du tatt imot på en god måte da du ankom institusjonen? Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad
9. Virket institusjonen forberedt da du ankom?

Behandlere

10. Hvilke behandlere hadde du kontakt med under rehabiliteringsoppholdet? *Du kan sette flere kryss.*

- | | | |
|--|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Fysioterapeut | <input type="checkbox"/> Sosionom | <input type="checkbox"/> Lege |
| <input type="checkbox"/> Sykepleier | <input type="checkbox"/> Hjelpepleier | <input type="checkbox"/> Ergoterapeut |
| <input type="checkbox"/> Idrettspedagog | <input type="checkbox"/> Ernæringsfysiolog | <input type="checkbox"/> Logoped |
| <input type="checkbox"/> Attføringskonsulent | <input type="checkbox"/> Samtaleterapeut
(psykolog, psykiater, psykiatrisk sykepleier e.l.) | <input type="checkbox"/> Andre |
- \perp

Om behandlerne dine

Ha personene fra spørsmål 10 i tankene når du fyller ut spørsmålene på denne siden.

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
11. Opplevde du at behandlerne hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥
12. Ble du møtt med høflighet og respekt av behandlerne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Opplevde du at behandlerne tok bekymringene dine på alvor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hadde ikke bekymring <input type="checkbox"/>
14. Har du tillit til behandlernes faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet på institusjonen (etter det du selv kan bedømme)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
16. Tok behandlerne deg med på råd i spørsmål om rehabiliteringsopplegget ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Opplevde du at behandlerne var interessert i din beskrivelse av egen situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18. Var du og behandlerne enige om målene for oppholdet ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. Ga behandlerne deg tilstrekkelig informasjon om tilstanden din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
20. Ga behandlerne deg tilstrekkelig veiledning om hvordan du kan mestre problemer som følger av tilstanden din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
⊥						
21. Hadde behandlerne tid til deg når du trengte det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Opplevde du at behandlerne samarbeidet godt om rehabiliteringsopplegget ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23. Opplevde du at det var en fast gruppe behandlere som tok hånd om deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
24. Opplever du at behandlerne forberedte deg på tiden etter utskrivning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Organisering av hverdagen på institusjonen

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Hadde ikke timeplan
25. Opplevde du at institusjonens arbeid var godt organisert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Var du fornøyd med timeplanen for aktivitetene dine under oppholdet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Synes du det tok lang tid før timeplanen var klar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Fulgte institusjonen opp timeplanen som planlagt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

Omgivelser og miljø

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
29. Fikk du inntrykk av at institusjonens bygninger og lokaler var i god stand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Var institusjonens lokaler tilrettelagt for behovene dine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Var institusjonens uteområder tilrettelagt for behovene dine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Var det et godt utvalg av utstyr til rehabiliteringen din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Fikk du inntrykk av at utstyret som ble brukt i rehabiliteringen din var i god stand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

34 Var følgende tilfredsstillende på institusjonen:

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
a. Fritidstilbud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Renhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Inneklima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Mat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

Utbytte av rehabiliteringsoppholdet

- | | Ikke noe utbytte | Lite utbytte | En del utbytte | Stort utbytte | Svært stort utbytte |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 35. Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av rehabiliteringsoppholdet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

⊥

36. Hvilket utbytte har du hatt av oppholdet i forhold til følgende:

- | | Ikke noe utbytte | Lite utbytte | En del utbytte | Stort utbytte | Svært stort utbytte |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a. Din fysiske helse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b. Din psykiske helse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. Mestre daglige gjøremål | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. Delta i sosiale aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Generelle vurderinger

- | | Svært misfornøyd | Ganske misfornøyd | Både og | Ganske fornøyd | Svært fornøyd |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 37. Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du fikk på rehabiliteringsinstitusjonen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- ⊥
- | | Mye dårligere enn forventet | Noe dårligere enn forventet | Som forventet | Noe bedre enn forventet | Mye bedre enn forventet |
|--|-----------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 38. Alt i alt, hvordan vurderer du tilbudet du fikk på rehabiliteringsinstitusjonen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
- | | Ingen bedring | Liten bedring | Moderat bedring | Stor bedring | Jeg skulle bli helt bra |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 39. Hva ventet du på forhånd at rehabiliteringsopplegget skulle bety for tilstanden din? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Tiden etter oppholdet

- | | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 40. Laget institusjonen et opplegg for deg som det er mulig å gjennomføre etter at du kom hjem? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. Samarbeider institusjonen godt med det lokale tjenesteapparatet etter det du selv kan bedømme? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42. Har du fått tilstrekkelig oppfølging av det lokale tjenesteapparatet etter at du kom hjem fra institusjonen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Bakgrunnsopplysninger

43. Er du mann eller kvinne? Mann Kvinne
44. Hva er din alder? År ⊥
45. Er du gift eller samboende? Ja, gift Ja, samboende Nei
46. Hva er din høyeste fullførte utdanning? Grunnskole Videregående skole Høyskole/ universitet (1-4 år) Høyskole/ universitet (4 år eller mer) ⊥
47. Hva er morsmålet ditt? Norsk Samisk Annet nordisk språk Annet europeisk språk Ikke-europeisk språk
48. Hva gjør du til daglig? *Du kan sette flere kryss.* Yrkesaktiv Sykmeldt Attføring Uføretrygdet Arbeidsledig Pensjonist Under utdanning Hjemmearbeidende Annet
49. Stort sett, vil du si din helse er... Utmerket Meget god God Nokså god Dårlig
50. Hvor lenge er det siden du reiste fra institusjonen? Under 2 uker 2-3 uker 3-4 uker 4-6 uker Mer enn 6 uker
51. Hvem har fylt ut spørreskjemaet? Pasienten selv Pårørende ⊥

Hvis pårørende har fylt ut skjemaet vil vi vite følgende om utfylleren:

52. Er du mann eller kvinne? Mann Kvinne
53. Hva er din alder? År ⊥

Vedlegg 4: Sjekkliste for lokale undersøkelser

Målet med denne tjenesten er å tilby en sjekkliste for prosjektleder eller tilsvarende rolle i **planleggingen av lokale, kvantitative brukerundersøkelser**.

Sjekklisten er avgrenset til undersøkelser i helsetjenesten som gjennomføres med kvalitetssikringsformål, ikke forskningsformål. Sjekklisten finnes også under ”seksjonens verktøy” på våre hjemmesider pasopp.no

Vi presiserer at det ikke er meningen å tilby en fullstendig sjekkliste for alle mulige undersøkelsesopplegg i lokale undersøkelser, til det vil lokale preferanser og forhold variere for mye. På noen punkter gir vi imidlertid råd og anbefalinger, og disse er basert på erfaringer fra en rekke nasjonale og lokale brukererfaringsundersøkelser som Kunnskapssenteret har gjennomført, samt på metodeforskning som anses relevant på tvers av pasientpopulasjoner.

Sjekklisten er oppdelt i fire hovedbolker og inneholder en rekke underpunkter som det er viktig for prosjektleder å gå gjennom og avklare i planleggingen av undersøkelsen:

1. Formål, organisering og formalia
2. Utvalg
3. Spørreskjema
4. Gjennomføring av undersøkelsen

Detaljert oppskrift på gjennomføring av undersøkelser finnes for eksempel hos den danske enheten for brukerundersøkelser eller hos CAHPS i USA (se linker nedenfor).

<http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/Spoergeskema.pdf>

<https://www.cahps.ahrq.gov/default.asp>

1. Formål, organisering og formalia

Er det tydelig definert hvorfor undersøkelsen skal gjennomføres? Begrunnelsene for lokale undersøkelser kan variere, men alle lokale undersøkelser bør definere dette eksplisitt i starten av planleggingsfasen. Et eksempel på en definisjon av formål finner man i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene: "Formålet er å framskaffe systematisk informasjon om brukernes erfaringer med helsetjenesten, som et ledd i å overvåke og forbedre helsetjenestens praksis". For at en lokal undersøkelse skal gi nyttig informasjon må man på forhånd være veldig tydelige på hva man ønsker å undersøke:

- Hvilke aspekter ved brukernes erfaringer ønsker man informasjon om?
- Er målgruppen for resultatene av undersøkelsen overordnet ledelse og/eller den enkelte ansatte?
- Skal resultatene fra undersøkelsen inngå i en overordnet prosess som sikter mot kvalitetsforbedring?
- Skal man sammenlikne seg med andre institusjoner?
- Skal man samle tidsserier som gjør det mulig å sammenlikne med seg selv over tid?
- Skal man sammenlikne på tvers av ulike diagnosegrupper?

Svar på slike spørsmål er spesifikke for hver enkelt undersøkelse, og vil innebære ulike føringer for den videre planleggingen. Men spørsmålene må besvares tidlig i planleggingsfasen av lokale brukerundersøkelser.

Er en kvantitativ brukererfaringsundersøkelse hensiktsmessig? Det er viktig å være klar over hva slags informasjon en spørreskjemaundersøkelse vil gi, samt fordelene og ulempene med slike undersøkelser. I en del tilfeller vil kvalitative undersøkelser være bedre tilpasset problemstillingen, det vil også normalt være mindre ressurskrevende. Kvantitative undersøkelser gir et øyeblikksbilde på hovedområder av brukererfaringer ved institusjonen/enheten, men er ikke egnet til å gå i dybden eller å finne forklaringer på resultatene. I noen tilfeller kan det være fordelaktig å supplere en kvantitativ måling med kvalitative tilnærminger, for eksempel fokusgruppeintervjuer med brukere for å identifisere mulige kvalitetsforbedringstiltak på områder som skårer dårlig i den kvantitative undersøkelsen. Råd om kvalitative undersøkelser finnes for eksempel hos den danske enheten for brukerundersøkelser:

http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/Bog_kvalitativ.pdf

Er undersøkelsen tilstrekkelig forankret i ledelsen og godt organisert?

Lederforankring med beslutning i ledermøte er viktig, herunder prosjektplan med dedikert prosjektleder, støtteressurser (adm, ikt, analyse) og vedtatt framdriftsplan (aktiviteter, ansvarlige, tidsfrister).

Har prosjektet avklart og ev. fått innvilget nødvendige tillatelser? Sjekklisten gjelder kvalitetssikring, og dersom slike undersøkelser oppretter personregistre må det søkes personvernombud (NSD eller eget) om tillatelse til gjennomføring. Dette er ikke nødvendig dersom undersøkelsen gjennomføres anonymt. Med personregister menes registre, fortegnelser mv. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen.

Hvordan informere deltakerne og få samtykke? De som inviteres til å delta må gis god informasjon om undersøkelsen slik at de har et godt grunnlag for å bestemme seg for om de ønsker å delta. Informert samtykke innebærer en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra deltakerne. De som inviteres til å delta i undersøkelser som ikke er anonyme (dvs. at det opprettes et personregister), har lovbestemte krav ifht hva slags informasjon de skal ha før de ev. velger å delta. Mal for informasjonsskriv i slike undersøkelser finnes her:

http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/informasjon.html . Vi anbefaler å ta utgangspunkt i denne malen også når undersøkelsen skal gjennomføres anonymt, men selvsagt tilpasset innholdsmessig.

2. Utvalg

Er populasjonen for undersøkelsen tydelig definert? Med populasjon mener vi den institusjonen eller de personene som man ønsker å kunne si noe om. En lokal brukerundersøkelse vil naturlig nok sikte mot å si noe om en bestemt helseinstitusjon – en legevakt, en sykehusavdeling, en post el.l. på et gitt tidspunkt. Men ofte vil man av praktiske grunner måtte begrense utvalget noe. Et eksempel på en populasjonsdefinisjon er som følger: ”Pårørende til barn i alderen 0-16 år som er utskrevet fra somatiske barneavdelinger i Norge mellom 1.9.2005 – 24.11.2005. Poliklinikker og neonatalenheter er ekskludert, samt enheter fra barne(re)habilitering. Voksenposter-/avdelinger som behandler barn og psykiatrienheter er også ekskludert”.

Lengden på undersøkelsesperioden vil variere mellom undersøkelser, men for å få et godt bilde av brukererfaringene bør perioden være minimum 2 måneder.

Hvor stort bør utvalget være? Mange helseinstitusjoner er så små at man i praksis bør inkludere alle brukerne i en periode. I så fall må man forvente at resultatene vil fluktuere noe fra en undersøkelse til den neste fordi det er tilfeldig hvem som er brukere av tjenestene akkurat i denne perioden. Jo færre som svarer, jo større vil slike tilfeldige utslag virke inn på resultatene. For små institusjoner kan det også være aktuelt å vurdere å ha en kontinuerlig gjennomføring hvor alle brukerne bes om å svare på et skjema om sine erfaringer med institusjonen.

I de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene sikter man mot å få 100-200 svar fra hver institusjon (jo nærmere 200, jo bedre). Dette tallet reflekterer en balanse mellom på den ene siden å gjøre målingene så presise som mulig, og på den andre siden ønsket om å ha en nytteverdi som svarer til innsatsen. Vi vil også anbefale dette som en passende utvalgsstørrelse for lokale undersøkelser i mellomstore/store institusjoner. Dersom man allerede har gjennomført lokale undersøkelser, er det mulig å anslå hvor stor svarprosent man kan regne med å oppnå. Med en svarprosent på eksempelvis 50, vil man derfor måtte ha et utvalg på 200-400 personer (se punkt 4 ”Gjennomføring av undersøkelsen” for tips om hva man kan gjøre for å øke svarprosenten).

Hva slags prosedyrer kan man bruke for å ”trekke” utvalget? Utgangspunktet for

statistikk er at en helt tilfeldig stikkprøve vil være representativ for populasjonen. Gullstandarden for utvalgsundersøkelser er derfor at man trekker helt tilfeldig fra en komplett liste over alle personene som inngår i populasjonen.

Ofte er det ikke mulig eller hensiktsmessig å bruke en slik prosedyre i en lokal brukererfaringsundersøkelse;

- Det lokale pasientadministrative systemet kan medføre at det er praktisk vanskelig å lage en komplett liste over alle brukerne som grunnlag for trekking.
- Mange lokale brukerundersøkelser gjennomføres ved at spørreskjema deles ut på stedet. Det vil naturlig nok ikke være mulig å liste opp brukere som man ennå ikke har vært i kontakt med.
- Det kan også være at man av juridiske grunner ikke kan eller ønsker å bruke en slik liste (se også punkt 1 ”Formål, organisering og formalia”).
- Noen institusjoner kan ha et ønske om at *alle* brukere skal gi en tilbakemelding på sine opplevelser fordi dette i seg selv kan bidra til økt fokus på kvalitet i organisasjonen.
- Noen institusjoner er i tillegg så små at det ikke er hensiktsmessig å trekke i det hele tatt (se punktet ”Hvor stort bør utvalget være”).

Hvis man velger å trekke et utvalg i en lokal undersøkelse, kan en hensiktsmessig prosedyre være å rekruttere personer fortløpende i det de er i kontakt med institusjonen, for eksempel ved utskrivning. For å sikre at utvalget ikke blir skjevt, bør man bruke et eller annet tilfeldig kriterium for å velge ut hvem som skal inviteres til å besvare undersøkelsen. Man må også være bevisst på at valg av inklusjonsperiode kan føre til skjevheter i utvalget. Hvis man eksempelvis har årstidsvariasjoner, bør man vurdere å ha flere inklusjonsperioder. Dersom man velger å ha en inklusjonsperiode på 2 måneder, kan man ta utgangspunkt i erfaringsdata om hvor mange brukere som er innom institusjonen i denne perioden. For små institusjoner kan det være hensiktsmessig å inkludere alle brukere helt til man når det på forhånd bestemte antallet, mens store institusjoner kan etablere en prosedyre hvor man velger hver n’te bruker ved utskrivning. Dersom man eksempelvis har 4000 brukere i perioden, kan man velge hver tiende bruker. Uavhengig av hvordan man velger å gjøre dette, er det viktig å dokumentere den prosedyren som er brukt.

3. Spørreskjema

Skal vi utvikle et eget spørreskjema?

Generelt anbefaler vi å benytte eksisterende spørreskjemaer om brukererfaringer som er forskningsmessig kvalitetssikret i Norge (”validert”), forutsatt at det er hensiktsmessig for formålet med undersøkelsen. Dette er viktig for å sikre kvaliteten på skjemaet, for å unngå å bruke mye ressurser på utvikling og testing lokalt, samt for å ha større mulighet til å sammenligne resultater med andre. Kunnskapssenteret har utviklet og kvalitetssikret en rekke brukererfaringskjemaer, og disse kan fritt benyttes i lokale undersøkelser. Skjemaene kan lastes ned under

Verktøy/spørreskjemaer på nettsidene våre: <http://www.pasopp.no/>. Det er også mulig å søke etter skjemaer i relevante forskingsmiljøer og databaser (for eksempel i <http://www.proqolid.org/>).

Det er selvsagt fullt mulig å legge til ekstra ”lokale” spørsmål i eksisterende skjemaer (for eksempel først eller sist i skjemaet), eller å velge ut enkeltdeler av skjemaet dersom undersøkelsen har et mer spesifikt formål. Et eksempel på sistnevnte kan være at man ønsker å måle kun brukernes erfaringer med organiseringen på avdelingen, i så fall er det viktig å inkludere alle enkeltspørsmål om organisering som henger sammen fra hovedskjemaet.

Hva hvis det ikke finnes et relevant og tilgjengelig skjema?

Dersom det ikke finnes et tilgjengelig, kvalitetssikret skjema som passer til formålet er det nødvendig å lage og teste noe selv. I så fall er det en fordel:

- At det er tydelig hva man ønsker å måle, at hovedområder i skjemaet begrunnes eksplisitt, og at man grupperer spørsmålene i spørreskjemaet etter hovedområder;
- At spørsmålene formuleres enkelt og entydig, at spørsmålene ikke krever uforholdsmessig mye tankearbeid, og at svarskalaen er tilpasset spørsmålene og de mulige svarene som kan gis. Gustav Haraldsens bok ”Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden” (Ad Notam Gyldendal 1999) inneholder mange gode råd om spørreskjemautforming. Se også punktet nedenfor om type spørsmål og svarkategorier.
- At en gruppe fra de ansatte går gjennom skjemaet og vurderer relevansen av spørsmålene;
- At spørreskjemautkastet testes ut på 5-10 brukere med fokus på om spørsmålene er relevante, om de forstås, om noe mangler og om svarverdiene passer. Brukerne kan fylle ut skjemaet først, dernest følges det opp med et strukturert intervju om relevans, om spørsmålenes forstås og om svarverdiene passer.
- At en person med kompetanse på spørreskjemametodikk er sentral i utvikling og testing av spørreskjemaet. Det er en fordel om dette er samme person som skal gjennomføre analysene.

Dersom man velger å bruke et validert spørreskjema som er laget for en litt annen pasientgruppe, vil det også være en fordel å teste skjemaet gjennom intervjuer (jfr. kulepunkt fem). Tilsvarende dersom man har laget et nytt skjema basert på elementer av andre skjemaer ev. også med lokale tilleggsspørsmål.

Hvilke type spørsmål og svarkategorier skal vi bruke?

I brukererfaringsskjemaer er det viktig å inkludere spørsmål som brukerne oppfatter som viktige, dvs. at brukere bør være en viktig kilde til spørsmålene. I tillegg er det viktig å stille konkrete spørsmål om hva som skjedde ved institusjonen; dette er mer anvendelig i kvalitetsarbeid enn generelle tilfredshetsspørsmål, og gir mer nyanserte svar enn generelle spørsmål. Hoveddelen i brukererfaringsskjemaer består derfor av

spørsmål om konkrete erfaringer med helseinstitusjonen på viktige områder for brukerne, for eksempel spørsmål om informasjon, organisering og pleietjenesten.

Det er mest vanlig å bruke fempunktssvorskala i brukerundersøkelser. I de nasjonale undersøkelsene er følgende fempunktssvorskala mest benyttet: ”Ikke i det hele tatt”, ”I liten grad”, ”I noen grad”, ”I stor grad”, og ”I svært stor grad”. Kunnskapssenteret har god erfaring med denne skalaen, og kan anbefale denne til bruk lokalt. Dette forutsetter selvsagt at spørsmålsformuleringen tilpasses svarverdiene slik at de henger naturlig sammen.

Det er viktig å tenke gjennom behovet for bakgrunnsspørsmål. Slike spørsmål kan være negativt for respondentene dersom de opplever at anonymiteten blir truet. Dette er særlig viktig i en lokal undersøkelse fordi brukerne skal sende svaret til den samme institusjonen som de skal vurdere. Trusler mot anonymiteten kan føre til at brukerne oppgir å være mer positive enn de faktisk er, noe som i så fall gir en systematisk feil i målingen. Derfor bør bakgrunnsspørsmål begrunnes særskilt: hva skal spørsmålene konkret brukes til? Dersom de er av typen ”kjekt å ha” anbefaler vi å ikke inkludere spørsmålene. Dersom noen er av typen ”må ha” anbefaler vi å inndele spørsmålene i så grove kategorier at det ikke er mulig å bruke variablene til å identifisere enkeltpersoner indirekte.

Er det andre viktige momenter når det gjelder spørreskjemaet?

Det er viktig at spørreskjemaet gjør brukeren mest mulig motivert til å svare på undersøkelsen. Man bør velge et skjema som ser ”innbydende” og profesjonelt ut, og som gir svareren rask og god oversikt over hva skjemaet gjelder og hvordan det skal besvares.

Det kan også være en fordel å velge et åpningsspørsmål som antas å være viktig for brukerne eller som skaper litt ekstra interesse for undersøkelsen. Lokal kjennskap til brukergruppen kan gi nyttig innsikt ifht. åpningsspørsmål. Ev. bakgrunnsspørsmål kan plasseres til slutt i skjemaet.

Av hensyn til svarprosenten bør det ikke være for mange spørsmål i spørreskjemaet. Det er imidlertid vanskelig å gi et eksakt svar på skjemalengde eller antall spørsmål. Lokale forhold vil variere mye og dessuten er svarprosenten bare er ett av flere suksesskriterier. I de nasjonale brukererfæringsundersøkelsene består skjemaene stort sett av under 50 spørsmål, og i mange lokale undersøkelser antar vi det vil være rimelig å ha et sted mellom 20 til 50 erfaringsspørsmål. Spørsmål av typen ”kjekt å ha” bør kuttes, slik at spørsmålene som stilles oppfattes som relevante for flest mulig av de som skal svare.

4. Gjennomføring av undersøkelsen

Hvordan informere om undersøkelsen? I undersøkelsesperioden bør det henge oppe informasjonsplakater om undersøkelsen på lett synlige steder på avdelingene som deltar. Ytterligere skriftlig informasjon om undersøkelsen bør være tilgjengelig på avdelingene for de brukerne som spør etter dette (for eksempel en informasjonsbrosjyre). Alle som inviteres til å delta tilbys et informasjonsbrev om undersøkelsen som forklarer formålet med undersøkelsen, at det er frivillig å delta, at svarene behandles konfidensielt, hvordan den skal gjennomføres mv (se punkt 1 om formalia). I postale undersøkelser vedlegges et informasjonsbrev sammen med spørreskjemaet. Dersom det er praktisk mulig anbefaler vi at hver bruker som blir invitert til å delta i en undersøkelse blir informert minst to ganger om undersøkelsen ved avdelingen, for eksempel ved ankomst og ved hjemreise. Dette er viktig for svarprosenten.

Hvordan skal spørsmålene i spørreskjemaet gis til brukerne? Det er mange muligheter, alt fra utlevering av skjema til brukerne mens de er på avdelingen, utsending av skjema i posten, intervju (ansikt til ansikt, telefon) og elektronisk utsending. Valget gjøres lokalt ut fra en vurdering av flere faktorer, spesielt økonomi, praktisk gjennomførbarhet, metodeforhold, og juridiske og tekniske spørsmål. Det vanligste i brukererfaringsundersøkelser er: i) utdeling av spørreskjemaer mens brukerne er på avdelingen (for eksempel ifbm utskrivning), eller ii) postalt spørreskjema som sendes hjem til brukerne i etterkant av oppholdet/konsultasjonen.

Hvor skal spørsmålene besvares? Spørsmålene kan besvares enten mens brukerne er på avdelingen eller hjemme. Generelt er det best om brukerne besvarer spørsmålene hjemme, for eksempel 1-4 uker etter oppholdet/konsultasjonen. Svar som er avgitt på avdelingen vil i større grad være påvirket av relasjonelle forhold mellom bruker og behandlende enhet, noe som øker faren for skjevhet i undersøkelsen ("for positivt"). Kortsiktige behandlingsekvenser, for eksempel smerter etter kirurgiske inngrep, vil også kunne gjøre at svar på avdelingen gir et feil bilde av brukernes erfaringer med ulike aspekter av oppholdet. En mulighet er at skjemaene deles ut ved avdelingen, men at brukerne får beskjed om å fylle ut skjemaet hjemme. For enkelte grupper kan det allikevel være nødvendig å fylle ut skjemaet på avdelingen, for eksempel innenfor avhengighetsbehandling.

Hvordan skal svarene samles inn? I de fleste tilfeller følger dette av hvordan spørsmålene gis til brukerne. Dersom man for eksempel sender postalt spørreskjema hjem til brukerne vil det være nærliggende å be brukerne returnere skjemaet i posten. Dersom skjemaet leveres ut på avdelingen kan ferdigutfylt skjema enten leveres til en kontaktperson på avdelingen før brukeren reiser hjem (dersom skjemaet skal besvares på avdelingen), eller brukeren kan ta skjemaet med hjem og returnere det i posten (viktig med ferdigfrankert konvolutt).

Hva slags system for datainnsamling skal etableres herunder mottak og registrering av svar? Som et minimum må alle svar samles ett sted og registreres i et dataprogram (excel, SPSS el.), med individer i rader, variabler i kolonner og verdier i celler. Mindre undersøkelser vil normalt punche svarene, mens det i store

undersøkelser kan være aktuelt å scanne svarene. Det er viktig å bestemme dataprogram- og innhold i planleggingsfasen, og etablere administrative rutiner inkl. avsetting av ressurser til å gjøre administrative oppgaver (se også punkt 1 "Formål, organisering og formalia"). Dersom man velger å benytte purringer for å få flere svar (se neste punkt), er det nødvendig å etablere et register på individnivå som gjør at purringer kun går til ikke-svarere. Dette vil i så fall medføre at undersøkelsen ikke lenger er anonym, og slike personregistre må meldes til NSD eller eget personvernombud. Manglende anonymitet kan medføre at brukere ikke "tør å være ærlige", det betyr at det bør foreligge særskilte grunner for å gjennomføre undersøkelsen ikke-anonymt. Det er også viktig å sikre seg at man ikke sender skjemaer til avdøde brukere, samt at faglig ansvarlig vurderer om enkelte brukere ikke bør få tilsendt skjema av "særlige menneskelige grunner".

Hvordan sikre høyest mulig svarprosent? Normalt vil telefonintervjuer, ansikt til ansikt intervjuer og andre mer personlige innsamlingsmåter gi høyest svarprosent. Dette er imidlertid svært ressurskrevende sammenlignet med selvutfylling av skjemaer. Noen tiltak som kan bidra til å øke svarprosenten i postale undersøkelser er som følger: purre på ikke-svarere, kort spørreskjema, inkludere ferdigfrankert returkonvolutt, inkludere pengegave el. (må vurdere etisk), brukervennlig skjema, tydeliggjøre og markedsføre hvorfor deltakelse er viktig. Når det gjelder utlevering på avdeling er dette et tiltak som i seg selv er positivt for svarprosenten, men som nevnt anbefaler vi generelt at brukerne besvarer skjemaet hjemme. Informasjon om undersøkelsen til brukerne er også viktig for svarprosenten, se eget punkt med anbefalinger vedr. informasjon ovenfor.

Hvordan skal dataene kvalitetssikres og analyseres? Det er en fordel at en person med kvantitativ analysekompetanse kvalitetssikrer og analyserer data. Alternativt bør dataprogrammet inneholde makroer/syntaxer som automatisk genererer resultattabeller og figurer. Det er viktig å vurdere hvilke analyser som skal gjøres i planleggingen av undersøkelsen, dette vil bl.a. legge føringer på utvalgsstørrelse. Det er også viktig å avklare hvilket analyseprogram som skal benyttes, om det er det samme som registreringsverktøyet (jfr. punkt om system for datainnsamling), hvilke(n) person(er) som er ansvarlige for analysen, og hvordan resultatene skal formidles og følges opp internt. I noen sammenhenger vil det også være gunstig å gjøre enkle frafallsanalyser som kan bidra til å sannsynliggjøre at utvalget er representativt, for eksempel ved å sammenlikne kjønns- og aldersfordeling i utvalget og i populasjonen. I så fall må man sørge for at man har slik informasjon. Tilleggsstudier knyttet til de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene viser at utvalg kan være rimelig representative selv med 40 % svarandel.

Vedlegg 5: Spørreskjema til lokale undersøkelser

Sett inn institusjonens logo her



Undersøkelse om pasienters erfaringer fra rehabiliteringsinstitusjoner

Vi vil gjerne vite hvilke erfaringer du har hatt med rehabiliteringsinstitusjonen du har hatt opphold ved. Målet er å få kunnskap som kan bidra til å gjøre tilbudet enda bedre. *Dine meninger er viktige, og vi håper du vil svare på spørreskjemaet.*

Om utfyllingen: Ikke tenk lenge på hvert spørsmål, vi ønsker din umiddelbare vurdering. Sett kun ett kryss ved hvert spørsmål dersom ikke annet er angitt. Dersom du har problemer med å svare selv, kan pårørende svare for deg eller hjelpe deg.

Vi ber deg krysse av i midten av rutene.

Slik:

Ikke slik:



Viktig: dersom du samtykker i å delta i undersøkelsen er det viktig at du krysser av i ruten under.

Ja, jeg samtykker i å delta i undersøkelsen slik den er beskrevet i informasjonen fra institusjonen.

Om oppholdet

		Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
1. Måtte du vente for å få et tilbud ved institusjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ble du tatt imot på en god måte da du ankom institusjonen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Virket institusjonen forberedt da du ankom?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Er du fornøyd med lengden på oppholdet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Behandlere

5. Hvilke behandlere hadde du kontakt med under rehabiliteringsoppholdet? *Du kan sette flere kryss.*

Fysioterapeut

Sosionom

Lege

Sykepleier

Hjelpepleier



Ergoterapeut

Idrettspedagog

Ernæringsfysiolog

Logoped

Attføringskonsulent

Samtaleterapeut
(psykolog, psykiater, psykiatrisk sykepleier el.l.)

Andre

Om behandlerne dine

Ha personene fra spørsmål 10 i tankene når du fyller ut spørsmålene på denne siden.

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
6. Opplevde du at behandlerne hadde omsorg for deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥
7. Ble du møtt med høflighet og respekt av behandlerne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8. Opplevde du at behandlerne tok bekymringene dine på alvor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hadde ikke bekymringer <input type="checkbox"/>
9. Har du tillit til behandlernes faglige dyktighet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
10. Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet på institusjonen (etter det du selv kan bedømme)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
⊥						
11. Tok behandlerne deg med på råd i spørsmål om rehabiliteringsopplegget ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Opplevde du at behandlerne var interessert i din beskrivelse av egen situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Var du og behandlerne enige om målene for oppholdet ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14. Ga behandlerne deg tilstrekkelig informasjon om tilstanden din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Ga behandlerne deg tilstrekkelig veiledning om hvordan du kan mestre problemer som følger av tilstanden din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
16. Hadde behandlerne tid til deg når du trengte det?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17. Opplevde du at behandlerne samarbeidet godt om rehabiliteringsopplegget ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥
18. Opplevde du at det var en fast gruppe behandlere som tok hånd om deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19. Opplever du at behandlerne forberedte deg på tiden etter utskrivning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Organisering av hverdagen på institusjonen

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
20. Opplevde du at institusjonens arbeid var godt organisert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hadde ikke timeplan
21. Var du fornøyd med timeplanen for aktivitetene dine under oppholdet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22. Synes du det tok lang tid før timeplanen var klar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23. Fulgte institusjonen opp timeplanen som planlagt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

⊥

Omgivelser og miljø

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
24. Fikk du inntrykk av at institusjonens bygninger og lokaler var i god stand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥
25. Var institusjonens lokaler tilrettelagt for behovene dine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
26. Var institusjonens uteområder tilrettelagt for behovene dine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
27. Var det et godt utvalg av utstyr til rehabiliteringen din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
28. Fikk du inntrykk av at utstyret som ble brukt i rehabiliteringen din var i god stand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

29. Var følgende tilfredsstillende på institusjonen:

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
a. Fritidstilbud	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Renhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Inneklima	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Mat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

Generelle vurderinger

- | | | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---|---|
| 30. | Alt i alt, hvor fornøyd er du med tilbudet du fikk på rehabiliteringsinstitusjonen? | Svært misfornøyd
<input type="checkbox"/> | Ganske misfornøyd
<input type="checkbox"/> | Både og
<input type="checkbox"/> | Ganske fornøyd
<input type="checkbox"/> | Svært fornøyd
<input type="checkbox"/> |
| 31. | ⊥
Alt i alt, hvordan vurderer du tilbudet du fikk på rehabiliteringsinstitusjonen? | Mye dårligere enn forventet
<input type="checkbox"/> | Noe dårligere enn forventet
<input type="checkbox"/> | Som forventet
<input type="checkbox"/> | Noe bedre enn forventet
<input type="checkbox"/> | Mye bedre enn forventet
<input type="checkbox"/> |
| 32. | Hva ventet du på forhånd at rehabiliteringsopplegget skulle bety for tilstanden din? | Ingen bedring
<input type="checkbox"/> | Liten bedring
<input type="checkbox"/> | Moderat bedring
<input type="checkbox"/> | Stor bedring
<input type="checkbox"/> | Jeg skulle bli helt bra
<input type="checkbox"/> |

Utbytte av rehabiliteringsoppholdet

- | | | | | | | | |
|-----|--|--|--|--|---|---|---|
| 33. | Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av rehabiliteringsoppholdet? | Ikke noe utbytte
<input type="checkbox"/> | Lite utbytte
<input type="checkbox"/> | En del utbytte
<input type="checkbox"/> | Stort utbytte
<input type="checkbox"/> | Svært stort utbytte
<input type="checkbox"/> | ⊥ |
|-----|--|--|--|--|---|---|---|

34. **Hvilket utbytte har du hatt av oppholdet i forhold til følgende:**

Spørsmål c og d er ikke aktuelle hvis skjemaet fylles ut på institusjonen

- | | | | | | | |
|----|-----------------------------|--|--|--|---|---|
| a. | Din fysiske helse | Ikke noe utbytte
<input type="checkbox"/> | Lite utbytte
<input type="checkbox"/> | En del utbytte
<input type="checkbox"/> | Stort utbytte
<input type="checkbox"/> | Svært stort utbytte
<input type="checkbox"/> |
| b. | Din psykiske helse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c. | Mestre daglige gjøremål | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d. | Delta i sosiale aktiviteter | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Tiden etter oppholdet

Spørsmålene er ikke aktuelle hvis skjemaet fylles ut på institusjonen.

- | | | | | | | | |
|-----|--|--|--|---|---|---|--|
| 35. | Laget institusjonen et opplegg for deg som det er mulig å gjennomføre etter at du kom hjem? | Ikke i det hele tatt
<input type="checkbox"/> | I liten grad
<input type="checkbox"/> | I noen grad
<input type="checkbox"/> | I stor grad
<input type="checkbox"/> | I svært stor grad
<input type="checkbox"/> | Ikke aktuelt
<input type="checkbox"/> |
| 36. | Samarbeider institusjonen godt med det lokale tjenesteapparatet etter det du selv kan bedømme? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. | Har du fått tilstrekkelig oppfølging av det lokale tjenesteapparatet etter at du kom hjem fra institusjonen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

⊥

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