

PASOPP-RAPPORT NR 2023: 979

# Utvikling av spørsmål for å måle barn og unges og foresattes erfaringer med legemidler i barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP)

<b>Utgitt av</b>	Folkehelseinstituttet, område for helsetjenester
<b>Tittel</b>	Utvikling av spørsmål for å måle barn og unges og foresattes erfaringer med legemidler i barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP)
<b>English title</b>	Development of questions to measure children's and adolescents' and parents' experiences with medication in outpatient child and adolescent mental health services (CAMHS)
<b>Ansvarlig</b>	Gun Peggy Knudsen, konstituert direktør
<b>Forfattere</b>	Asbjørn Steiro, prosjektleder, <i>forsker, Folkehelseinstituttet</i> Kjersti Eeg Skudal, <i>seniorforsker, Folkehelseinstituttet</i> Hilde Hestad Iversen, <i>seniorforsker, Folkehelseinstituttet</i> Olaf Holmboe, <i>forsker, Folkehelseinstituttet</i>
<b>ISBN</b>	978-82-8406-405-5
<b>ISSN</b>	1819-1565
<b>Rapport</b>	Nr 979 – 2023
<b>Publikasjonstype</b>	PasOpp-rapport
<b>Antall sider</b>	27 (38 inklusiv vedlegg)
<b>Oppdragsgiver</b>	Helsedirektoratet
<b>Emneord(MeSH)</b>	Adolescent, child, outpatients, medication, mental health services, patient experiences, surveys and questionnaires
<b>Sitering</b>	Steiro A, Skudal KE, Iversen HH, Holmboe, O, «Utvikling av spørsmål for å måle barn og unges og foresattes erfaringer med legemidler i barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker». [Development of questions to measure children's and adolescents' and parents' experiences with medication in outpatient child and adolescent mental health services (CAMHS)] Rapport nr. 979–2023. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2023.

---

# Forord

HelseDirektoratet (Hdir) ga Folkehelseinstituttet (FHI) i oppdrag å utvikle og teste spørsmål om brukererfaringer med legemidler relatert til behandlingen ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP). FHI har tidligere utviklet skjemaer om brukererfaringer med BUP både blant barn/unge og foresatte, og målet var å integrere spørsmålene om legemidler i disse skjemaene. I denne rapporten beskriver vi fremgangsmåten som ble benyttet for å utvikle og teste legemiddelspørsmålene i begge gruppene.

Prosjektgruppen i FHI har bestått av følgende personer:

- Prosjektleder: Asbjørn Steiro, forsker, FHI
- Kjersti Eeg Skudal, seniorforsker, FHI
- Hilde Hestad Iversen, seniorforsker, FHI
- Olaf Holmboe, forsker, FHI
- Øyvind Andresen Bjertnæs, avdelingsdirektør, FHI

Vi takker deltakerne i referansegruppen for godt samarbeid og viktige innspill. Videre takker vi ADHD Norge som hjalp oss med rekrutteringen av deltakere. Vi ønsker spesielt å takke alle ungdommene og foresatte som bidro i kognitiv testing av spørsmålene og ved å svare på skjemaet i pilotundersøkelsen.

FHI tar det fulle ansvaret for synspunktene som er uttrykt i rapporten.

---

# Innhold

<b>FORORD</b>	<b>2</b>
<b>INNHold</b>	<b>3</b>
<b>SAMMENDRAG</b>	<b>4</b>
<b>1. INNLEDNING</b>	<b>6</b>
Bakgrunn og formål	6
Oppbygging av rapporten	6
<b>2. UTVIKLING AV SPØRSMÅL</b>	<b>7</b>
Gjennomgang av relevant litteratur	7
Gjennomgang av fritekstkommentarer fra tidligere undersøkelse i BUP	10
Gjennomgang av temaer fremhevet av referansegruppen	12
Oppsummering	13
<b>3. TESTING AV SPØRSMÅL VED INTERVJU</b>	<b>15</b>
Formål og gjennomføring	15
Kognitive intervju med barn og unge	16
Kognitive intervju blant foresatte	17
<b>4. TESTING AV SPØRSMÅL VED PILOTUNDERSØKELSER</b>	<b>18</b>
Formål og metodisk tilnærming	18
Testing av spørsmålssett - barn og unges erfaringer med legemidler	19
Testing av spørsmålssett - foresattes erfaringer med legemidler	21
<b>5. KONKLUSJON</b>	<b>25</b>
<b>REFERANSER</b>	<b>26</b>
<b>VEDLEGG 1: SØKESTRATEGI FRA LITTERATURGJENNOMGANGEN</b>	<b>28</b>
<b>VEDLEGG 2: MÅLEINSTRUMENTER IDENTIFISERT</b>	<b>32</b>
<b>VEDLEGG 3: SPØRSMÅL BARN OG UNGE TESTET I KOGNITIVE INTERVJU</b>	<b>33</b>
<b>VEDLEGG 4: SPØRSMÅL FORESATTE TESTET I KOGNITIVE INTERVJU</b>	<b>34</b>
<b>VEDLEGG 5: SPØRSMÅL BARN OG UNGE TESTET I PILOTUNDERSØKELSE</b>	<b>35</b>
<b>VEDLEGG 6: SPØRSMÅL FORESATTE TESTET I PILOTUNDERSØKELSE</b>	<b>37</b>

---

# Sammendrag

## Innledning

På oppdrag fra Helsedirektoratet (Hdir) har Folkehelseinstituttet (FHI) utviklet og testet spørsmål om brukererfaringer med legemidler i barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP). Oppdraget var å utvikle spørsmål som skulle integreres i eksisterende spørreskjemaer brukt i nasjonale undersøkelser.

## Metode

I den første fasen av utviklingsprosjektet gjennomførte vi en litteraturgjennomgang. Formålet var å kartlegge om det fantes relevante og validerte måleinstrumenter som vi kunne bruke, men også samle forskning og litteratur som var nyttig i utviklingsarbeidet.

Vi etablerte en referansegruppe bestående av klinikere, brukerorganisasjoner og Hdir som ga innspill på spørsmål og relevante temaer, samt på datainnsamlingsmetoder. På bakgrunn av litteraturgjennomgangen, fritekstkommentarer fra en nasjonal undersøkelse om foresattes erfaringer med BUP og innspill fra referansegruppen utviklet vi to spørsmålssett om legemidler, ett for barn/unge og ett for foresatte. Vi testet spørsmålene ved hjelp av kognitive intervju og pilotundersøkelser i målgruppene.

## Resultat

Utviklingsarbeidet endte opp med 11 spørsmål til hver av gruppene, i tillegg til et fritekstfelt respondentene kunne skrive mer om erfaringene med legemidler ved BUP. Spørsmålene ble testet i en pilotundersøkelse og etter teoretiske vurderinger og psykometrisk testing ble det ikke gjort ytterligere justeringer i spørsmålene.

Testingen av begge spørsmålssettene viste gjennomgående lave andeler av manglende svar på spørsmålene, og gjennomgående lave andeler svar i «ikke aktuelt»-kategorien. Dette indikerer at spørsmålene var lette å svare på og relevante for de fleste. Pilotundersøkelsen var imidlertid begrenset i størrelse og det er behov for ytterligere validering. Resultatene bør også analyseres opp mot andre variabler som antas å korrelere med spørsmålene om legemidler. Resultatene viser behov for å diskutere om spørsmålene skal rapporteres som enkeltspørsmål eller indekser i videre rapportering.

Inntil videre endres ikke spørsmålsbatteriene, men vi anbefaler ytterligere testing med større utvalg. Legemiddelspørsmålene inngår i de kontinuerlige, digitale

undersøkelsene av brukererfaringer med BUP, og vil gjennomgå ytterligere validering når utvalgene er store nok.

---

# 1. Innledning

---

## Bakgrunn og formål

---

Folkehelseinstituttet (FHI) gjennomfører nasjonale brukererfaringsundersøkelser blant pasienter og brukere som er i kontakt med helsetjenesten. Forut for nasjonale undersøkelser utvikles og valideres spørreskjema etter standardiserte metoder, for at det skal være mest mulig relevant for pasientgruppen som skal inkluderes (1-4).

FHI har tidligere utviklet et spørreskjema for å undersøke erfaringene til foresatte med barn i BUP (5). Dette skjemaet ble brukt i en nasjonal brukererfaringsundersøkelse blant foresatte til barn med erfaringer fra BUP i 2006 og i 2018 (6, 7). Det er også utviklet et skjema til barn og unge med erfaringer i BUP (8), i tillegg til understøttende forskning knyttet til brukererfaringer med BUP (5, 9, 10).

Helsedirektoratet (Hdir) ga FHI i oppdrag å utvikle og teste spørsmål om brukererfaringer med legemidler relatert til behandlingen i BUP for både barn/unge og foresatte, og integrere disse i de eksisterende skjemaene og planlagte undersøkelser. Spørsmålene er utviklet med basis i litteraturgjennomgang, kvalitative kommentarer fra foresatte i en nasjonal undersøkelse i BUP, og innspill fra referansegruppen som ble etablert for dette prosjektet. Kognitive intervju ble gjennomført for å teste de to spørsmålssettene. Vi har også testet spørsmålene til barn og unge og foresatte i pilotundersøkelser.

---

## Oppbygging av rapporten

---

Kapittel to beskriver aktiviteter i forbindelse med utvikling av spørsmål inkludert litteraturgjennomgang, gjennomgang av fritekstkommentarer fra den nasjonale undersøkelsen blant foresatte i 2018 og innspill fra referansegruppen. Kapittel tre inkluderer resultatene fra de kognitive intervju med barn og unge og foresatte. I kapittel fire presenteres resultater fra pilotundersøkelsene med vekt på deskriptive resultater og psykometrisk testing. I det siste kapittelet oppsummeres utviklingsarbeidet og det pekes på veien videre.

---

## 2. Utvikling av spørsmål

---

### Gjennomgang av relevant litteratur

---

Oppdraget til FHI var å identifisere spørsmål om erfaringer med bruk av legemidler/ medisiner i BUP som kan inngå i eksisterende nasjonale målinger. Begrepene medisiner og legemidler brukes synonymt i rapporten. Det skulle utvikles ett spørsmålsett til henholdsvis barn og unge og foresatte. Vi besluttet tidlig i utviklingsarbeidet at vi kun inkluderte cirka ti spørsmål til hver gruppe, siden skjemaene fra før av inkluderte mange spørsmål. I likhet med i våre tidligere undersøkelser blant barn og unge skal spørsmålene til denne gruppen ha smilefjes i tillegg til de navngitte svarkategoriene i 5-punkts svarskalaen som brukes i de nasjonale brukerfaringsundersøkelsene. Følgende aktiviteter ble gjennomført for å identifisere aktuelle spørsmål som kunne inngå i de to nasjonale undersøkelsene i BUP:

1. Litteratursøk
2. Gjennomgang av fritekstkommentarer fra forrige brukerundersøkelsen blant foresatte til barn og unge i BUP (7)
3. Møter med referansengruppen i prosjektet

I dette kapitlet vil vi gjennomgå hvordan vi gikk frem i litteratursøket, gjennomgangen av fritekstkommentarene fra foresatte-undersøkelsen i 2018 og møtene med referansegruppen, samt utfallet av disse aktivitetene.

#### Litteratursøk

Før vi startet litteratursøket hadde vi identifisert en systematisk litteraturgjennomgang som tok opp relevante temaer om pasienterfaringer med bruk av medisiner (11). Den så på et bredt spekter av bruk av medisiner for voksne pasienter med kroniske tilstander. Denne artikkelen ble brukt som inspirasjon i oppbygging av litteratursøket.

For å undersøke hva som fantes av spørsmål utviklet for å måle erfaringer med bruk av legemidler for de to populasjonene innen psykisk helsevern for barn og unge, ble det høsten 2020 gjennomført et systematisk litteratursøk. Søket var utviklet for å fange opp erfaringer og tilfredshet med legemidler blant barn og unge og foresatte som hadde vært i kontakt med psykisk helsevern for barn og unge. Formålet med litteraturgjennomgangen var å undersøke om det finnes relevante og validerte skjema eller sett av spørsmål som kan inngå i FHIs nasjonale brukerfaringsundersøkelser i



BUP. Videre var formålet med litteraturgjennomgangen å identifisere tema og spørsmål som kan være relevantefor å måle brukernes erfaringer med legemidler innenfor psykisk helsevern for barn og unge.

Vi utviklet søkestrategien basert på tidligere søk på brukererfaringer og -tilfredshet. Søkestermer tilpasset ulike databaser og tekstord ble benyttet i litteratursøket. Søkestrategien var inndelt etter søkeord for:

1. Barn, unge og mindreårige og foresatte.
2. Psykisk helsevern og medikamenter/legemidler/medisiner.
3. Pasient- /brukertilfredshet og -erfaringer.
4. Spørreskjemaundersøkelse, intervju og måleinstrumenter.
5. Reliabilitet og validitet.

Litteratursøket ble gjennomført i Embase (Ovid), Ovid MEDLINE(R), APA PsycInfo (Ovid) og CINAHL (EBSCO). Se vedlegg 1 for søkestrategi, med mer detaljer om søket og søkelogg per database.

### ***Resultater fra litteratursøk***

Til sammen fikk vi 899 treff. Etter fjerning av duplikater ble antall treff redusert til 691. Alle funn i litteratursøket ble gjennomgått av to uavhengige forskere. Denne gjennomgangen var basert på en vurdering av titler og abstrakt som en første sortering av litteraturen. For at en artikkel skulle vurderes som relevant, måtte alle deler av søkestrategien dekkes. Dette innebar at artikkelen måtte omhandle relevant aldersgruppe, psykisk helsevern, relevant innsamlingsmetode og brukererfaringer/-tilfredshet. Resultatene fra søket ble avgrenset til studier skrevet på engelsk eller et skandinavisk språk.

Etter første sortering av litteraturen sto vi igjen med 14 artikler og 16 måleinstrument som kunne være relevante for vårt formål (12-25). Se vedlegg 2 for en oversikt over artiklene. Disse gjennomgikk vi i fulltekst. Vi gir en kort oppsummering av relevante artikler for å vise sentrale tema i denne forskningslitteraturen.

Ved nærmere gjennomlesning vurderte vi ni av artiklene som ikke relevante for vårt formål. I noen av studiene utgjorde ikke barn og unge populasjonen, noen instrumenter målte global tilfredshet med bruk av legemidler/medisiner (utover medisiner gitt i psykisk helsevern), andre målte erfaringer med enten for spesifikke tilstander eller legemidler. I noen av artiklene var det mangelfull dokumentasjon av validering og psykometrisk testing, mens noen vurderte andre tjenester enn poliklinikk. Vi sto igjen med fire måleinstrumenter som var relevante for inklusjon (20, 23, 24, 25).

I tre av artiklene måles global tilfredshet med bruk av medisiner. I to av disse brukes Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM-9 og -13) (23, 24). I den tredje brukes Treatment Satisfaction with Medicine Questionnaire (SATMED-Q) (25). Spørsmålene eller temaene i disse instrumentene er ikke rettet inn mot bruk av

medisiner for barn innenfor psykisk helsevern, og de har et mer *klinisk fokus* på pasientens generelle tilfredshet med og opplevde bivirkninger av medisinene med bruk av kliniske begreper. TSQM 9- og 13 tar ikke opp prosessuelle forhold mellom behandler/institusjon og pasient(barn)/foresatte som kan virke inn på erfaringene med bruk av medisiner. SATMED-Q måler tilfredshet med medisinsk behandling og virkning av medisiner på daglig aktiviteter. Alle de tre artiklene inkluderte spørsmål om: globale tilfredshet/utbytte og effekt av bruk av medisiner på tilstanden til pasienten, samt bivirkninger av medisinene.

Den fjerde artikkelen beskriver utvikling og evaluering av instrumentet Satisfaction with Antipsychotic Medication (SWAM) (20). SWAM er utviklet for pasienter med schizofreni-diagnose som mottok helsetjenester i psykisk helsevern for voksne og brukte antipsykotiske medisiner. Instrumentet inkluderte 33 enkeltspørsmål. Noen av spørsmålene er formulert som påstander om alt fra effekter av antipsykotika på pasientens mulighet til å føle seg uavhengig, om nåværende helsetilstanden vil vedvare, ulike fordeler og ulemper med å ta antipsykotika samt pasientens motivasjon for å ta medisinen. Disse spørsmålene vurderte vi ikke som relevante for formålet i denne rapporteringen om erfaringer med bruk av medisiner i BUP. Blant de 33 spørsmålene er det spørsmål om utbytte av medisinene, informasjon fra og kommunikasjon med helsepersonell om medisiner, informasjon og oppfølging av bivirkninger, involvering og medbestemmelse i behandlingen, men også annen behandling enn medikamentell behandling.

### ***Internasjonale fagmiljø***

I gjennomgangen av studier og spørreskjema fra sentrale miljøer, søkte vi etter spørreskjemaer utviklet av Picker Institute, CAHPS og Enhed for Brugerundersøgelser om temaet erfaringer med bruk av legemidler i psykisk helsevern for barn og unge. Vi fant ingen studier i denne litteraturen som identifiserte måleinstrumenter eller enkeltspørsmål som direkte kunne brukes inn i spørreskjema til barn og unge eller foresatte. Imidlertid var flere av dem nyttige med tanke på tema. Tema som ble tatt opp var globale tilfredshetsmål og virkninger og bivirkninger av bruk av legemidler og utbytte av bruk av medisiner på en rekke utfallsmål.

### ***Oppsummering av tema identifisert i litteraturgjennomgangen***

Etter gjennomgangen av litteraturen konkluderte vi med at ingen beskrev validerte spørreskjemaer om barn og unges erfaringer med bruk av medisiner i BUP, som i sin helhet, direkte kunne integreres i våre nasjonale spørreskjemaundersøkelser. Likevel bidro litteraturgjennomgangen til å identifisere flere tema som var relevante for vårt formål: å utvikle spørsmål om erfaringer med bruk av medisiner i BUP. Disse temaene var:

- Ubytte og effekt av medisiner
- Informasjon fra helsepersonell om medisiner (inkludert bivirkninger)
- Kommunikasjon med helsepersonell om medisiner

- Bivirkninger av medisiner (som pasienten opplever)
- Pasientens medbestemmelse i beslutninger angående medisiner
- Informasjon/mulighet for annen behandling enn medikamentell behandling

---

## **Gjennomgang av fritekstkommentarer fra tidligere undersøkelse i BUP**

---

Folkehelseinstituttet gjennomførte i 2018 en nasjonal brukererfaringsundersøkelse blant foresatte til barn og unge i BUP. Rapporten fra undersøkelsen ble publisert i 2019 (7). I spørreskjemaet i denne undersøkelsen var det mulighet for foresatte å skrive fritekstkommentarer om sine erfaringer i BUP. Innledningsteksten til fritekstfeltet var ikke spesifikt rettet inn mot å skrive om erfaringer med medisiner, men var av mer generisk karakter: «Her kan du skrive mer om dine erfaringer fra poliklinikken, eller kommentarer til spørreskjemaet». I rapportering i 2019 ble det trukket 500 fritekstkommentarer tilfeldig som ble analysert. Prosjektgruppen ville undersøke om noen av de 500 fritekstkommentarene tok opp temaer om erfaringer med bruk av legemidler i BUP, og leste kommentarene på nytt. Formålet med denne gjennomgangen var å underbygge og supplere temaer som ble identifisert i litteraturgjennomgangen og innspillene som ble gitt fra referansegruppen. I alt ble 207 kommentarer som tok opp temaer om bruk av legemidler i BUP identifisert i gjennomgangen av fritekstkommentarene.

Materialet ble grovsortert etter tema, og det ble også angitt ved hver kommentar om den var positiv, negativ, en kombinasjon eller nøytral. Det var et mål at sammenfatningen skulle bli mest mulig representativ for hele utvalget, derfor omhandler også kommentarene som trekkes fram tema/aspekter som har vært fremhevet av mange. Utsagnene som er gjengitt er anonymisert slik at verken enkeltpersoner eller poliklinikker skal kunne identifiseres. Under følger en kort oppsummering av innholdet i kommentarene.

### ***Resultater fra gjennomgang av fritekstkommentarer***

Analysen av de 207 fritekstkommentarene som handlet om bruk av medisiner i BUP viste at 150 av kommentarene var negative, 25 positive, 20 var både positive/negative og 12 var nøytrale.

Flertallet av de negative kommentarene handlet om oppfølging av bruk av medisiner. Foresatte fremhevet at det var for dårlig og for lite oppfølging av barnets bruk av medisiner i BUP. Foresatte trakk frem at de savnet oppfølgingsmøter og veiledning etter at medisineringen var satt i gang. Både i forhold til selve medisineringen, men at de også hadde hatt behov for samtaler og veiledning om barnets tilstand fordi medisinerne ikke tar bort problemene til barnet. En del beskriver at når medisinerer av barnet var startet så opphørte kontakten med BUP og de ble overført til oppfølging av fastlegen. Noen mente det var for rask utskrivning fra BUP og overføring til fastlegen. De hadde foretrukket oppfølging av medisinbruken hos psykiater/lege med

spesialkompetanse på legemidler i BUP, og at samarbeidet om medisiner og eventuell justering av denne ikke alltid fungerte godt mellom BUP og fastlegen. Veldig mange er opptatt av effekten av medisinene på barnet – noen mente medisin ikke hadde effekt, mens andre mente at det var god effekt av medisinene.

Manglende oppfølging ble ofte sett i sammenheng med tilknyttede temaer som: virkning og bivirkninger av medisiner, tid fra utredning av diagnose i BUP startet til diagnose ble satt og medisiner kom i gang, samt alternative behandlingstilbud til medisiner. Når det gjelder virkning av medisiner handlet dette ofte om at det var vanskelig å få oppfølging for å håndtere negative effekter, enten det handlet om uro hos foresatt om hva medisiner gjør med barnet, informasjon om hvorfor barnet skal gå på medisiner og informasjon om sammenhengen mellom diagnose og valg av medisiner. Et annet tema handlet om for lite informasjon om medisiner, blant annet om hvorfor og hvordan medisiner skulle tas. Et siste tema var erfaringer med at for mye av ansvaret for den medisinske oppfølgingen ble lagt på foresatte.

Når det gjaldt bivirkninger, ble manglende informasjon om eller behov for oppfølging for å håndtere disse trukket frem. Noen foresatte opplevde at det tok for lang tid fra utredningen startet til barnet kunne starte med medisiner. Mens andre mente fokuset på medisiner, var for ensidig. De savnet et alternativ til behandling med medisiner og opplevde det som et press på å starte på medisiner fra BUP sin side. Noen få fremhevet at BUP ikke fulgte opp nasjonale retningslinjer og prosedyrer om at det anbefales å gi et tilbud om samtaler individuelt, i gruppe eller familie, sammen med medikamentbehandling.

### ***Oppsummering av tema fremhevet i fritekstkommentarene***

Etter gjennomgangen av fritekstkommentarene sto vi igjen med følgende tema som tas med inn i utviklingen av spørsmålene om erfaringer med bruk av legemidler i BUP for de to populasjonene:

- Oppfølging av medisinbruk fra BUP:
  - Informasjon om hvorfor pasienten får medisiner
  - Informasjon om bruk, virkning og bivirkninger av medisinene
  - Hvem følger opp medisineringen av barnet
  - Samarbeid mellom BUP og fastlegen om medisiner
- Effekt/utbytte av medisiner
- Medbestemmelse
- Tilbud om annen behandling (enn behandling med medisiner)
- Tiden det tok før behandling med medisiner kom i gang

---

## Gjennomgang av temaer fremhevet av referansegruppen

---

Hensikten med å etablere en referansegruppe var å sikre faglige innspill fra ulike aktører som representerte viktig kompetanse inn i prosjektet. Referansegruppen kom med nyttige innspill i alle fasene av utviklingen av spørsmål som måler erfaringer med bruk av medisiner i BUP. Referansegruppen har rådgivende myndighet.

Deltakere i referansegruppen var:

- Britt Østbye Eriksrud, overlege, Seksjon for nevropsykiatri BUPA Vestre Viken
- Ingvar Bjelland, klinikkoverlege, Haukland Universitetssykehus, Helse Bergen
- Håkon Ruud, psykologspesialist, AHUS universitetssykehus HF
- Kirsti Margrethe Jørgensen, psykologspesialist, BUPA Nordlandssykehuset HF
- Katrine Prydz, allmennlege, Norsk forening for allmennmedisin
- Ingeborg Berg-Olstad, fagrådgiver Norsk Sykepleierforbund
- Alexandra Alice Lønøy, styreleder Mental helse ungdom Sotra
- Hanne Tuvnes, styremedlem, Landsforening for pårørende innen psykisk helse
- Adelle Dourseil, prosjektleder, DIGI UNG, Helsedirektoratet
- Kirsti Bjerke Sætre, seniorrådgiver, Helsedirektoratet
- Marte Handal, seniorforsker, Fysisk og psykisk helse (FHI)
- Ingvild Odsbu, seniorforsker, Fysisk og Psykisk Helse (FHI)
- Marte Kjøllesdal, førsteamanuensis, NMBU

Vi hadde fire møter med referansegruppen i tidsrommet fra første kvartal i 2021 frem til og med andre kvartal i 2022. Referansegruppen bidro med diskusjoner i utviklingen av spørsmål om erfaringer med legemidler: fra litteraturgjennomgang til testing av spørsmål. Det vi særlig vil fokusere på her, er hvilke tema referansegruppen fremhevet som viktige å ta med inn i et sett av spørsmål om erfaringer med bruk av legemidler i BUP. Her er en kort oppsummering av temaene som referansegruppen diskuterte med prosjektgruppen i FHI i de ulike stegene av utviklingen av spørsmål.

### ***Innspill fra referansegruppen***

Referansegruppen spilte inn at det er viktig å vite hvilke legemidler barnet går på som del av behandlingen i BUP fordi man da kan si noe om sammenhenger mellom type og antall legemidler og erfaringene til svarerne med bruken av disse. Denne informasjonen vil kunne være relevant hvis datamaterialet skal justeres for skjevheter.

Referansegruppen fremhevet at det skal gis informasjon om hvorfor barnet går på medisiner, hvordan medisiner skal tas og virkninger og bivirkninger av medisiner. På denne måten vil pasienten og deres foresatte være bedre forberedt på hva de skal være oppmerksomme på når barnet får medisiner med tanke på virkning og bivirkninger av medisiner. Når det gjelder begrepet *bivirkninger*, påpekte referansegruppen at dette kan være et begrep som er vanskelig for barn og unge å forstå. De anbefalte derfor å gi

eksempler på hva bivirkninger kan være i en parentes, slik at dette blir mer konkret for barn og unge, samt å fjerne smilefjesene på dette spørsmålet.

Referansegruppen var tydelig på at pasienten og også foresatte skal medvirke i beslutningen om barnet skal gå på legemidler. Et annet tilknyttet tema referansegruppen gjorde prosjektgruppen i FHI oppmerksom på, var ny retningslinje om at behandler alltid skal drøfte ikke-medikamentell behandlingsalternativer med pasienten (og foresatte). Om barnet har fått tilbud om medisinfri behandling viste seg vanskelig å operasjonalisere på en god måte i spørsmål til barn og unge og vi var usikre på om de ville forstå spørsmålet. I samråd med referansegruppen besluttet prosjektgruppen å ikke spørre barn og unge om dette, men vi formulerte et spørsmål om dette til foresatte.

Noen av de siste innspillene fra referansegruppen tok opp om pasienten fulgte råd fra behandler om hvordan legemidlene skulle tas, fordi dette ville være viktig med tanke på virkning og utbytte av legemidlene. FHI tok opp med referansegruppen at dette spørsmålet kan oppfattes som et spørsmål om pasienten har gjort ting «riktig» eller «galt», og for å ikke forsterke denne oppfattelsen fjernet vi smilefjes på dette spørsmålet til barn og unge. Det ble også nevnt at foresatte er involvert i ulik grad i medisineringen til barnet, noe som naturlig nok påvirker relevansen av spørsmålene for den enkelte foresatte. Helt til slutt ble det poengtert at når barnet er ferdigbehandlet i BUP, er det fastlegen som skal følge opp medisineringen til barnet og ved behov konsultere med BUP.

### ***Oppsummering av innspill fra referansegruppen vedrørende relevante tema:***

- Hvilke medisiner bruker barnet
- Informasjon om virkning og bivirkning
- Medbestemmelse
- Følge råd fra BUP om hvordan medisiner skal tas
- Ansvar for oppfølging av medisiner
- Samarbeid mellom BUP og fastlege
- Tilbud om medisinfri behandling (foresatte)

---

## **Oppsummering**

---

Gjennomgang av relevant litteratur, fritekstkommentarer og diskusjoner og innspill fra referansegruppen pekte ut relevante temaer i spørsmålssettene om legemidler. Noen tema kom frem i flere av gjennomgangene, mens andre tema ble identifisert etter diskusjoner med referansegruppen. Basert på dette sto vi igjen med følgende temaer vi kunne inkludere i spørsmålssettene om erfaringer med bruk av legemidler i BUP til barn og unge og deres foresatte:

- Hvilke medisiner barnet bruker
- Medbestemmelse når det gjelder oppstart av medisiner og medisinerer mer generelt
- Samarbeid mellom BUP og fastlegen om medisinerer
- Tiden det tar før behandling med medisiner kommer i gang
- Informasjon om bruk, virkning og bivirkninger av medisinene
- Om barnet/foresatte følger råd fra BUP om hvordan medisiner skal tas
- Ansvar for oppfølging av medisiner
- Kommunikasjon med helsepersonell om medisiner
- Informasjon om hvorfor pasienten får medisiner
- Effekt og ubytte av medisiner

Spørsmålene som ble utviklet etter det innledende arbeidet som er beskrevet i dette kapitlet, er vist i vedlegg 3 og 4. I de neste kapitlene beskrives testing av spørsmålene ved henholdsvis kognitive intervjuer og pilotundersøkelser.

---

## 3. Testing av spørsmål ved intervju

---

### Formål og gjennomføring

---

Etter at aktivitetene beskrevet i foregående kapitler var gjennomført, ble utkast til to spørsmålssett/moduler utarbeidet, ett til pasienten og ett til foresatte. Spørsmålene ble testet ved individuelle, kognitive intervju. I denne delen beskriver vi strukturen og gjennomføringen av intervjuene, og gir en oppsummering av funnene.

Hensikten med intervjuene var å finne ut hvordan respondenter opplevde å svare på spørsmålene, med tanke på innhold, struktur og utforming. I intervjuene svarte informantene på spørsmålene mens vi var til stede og i etterkant ble det gjennomført en samtale om hvordan svareren opplevde spørsmålene. Kognitive intervju er et nyttig hjelpemiddel i utprøvingen av spørsmål og en effektiv måte å avdekke eventuelle problemer på.

I standardtilnærmingen for spørreskjema utvikling i fagmiljøet for brukeropplevd kvalitet i FHI gjennomføres kvalitative intervju i en tidlig fase og representerer én av flere viktige aktiviteter for å sikre innholdsvaliditet. Utviklingsarbeidet i dette prosjektet er begrenset siden det ikke er et fullstendig spørreskjema som skal utvikles, kun spørsmålssett med få spørsmål som har potensiale til å analyseres. Vi gjennomførte derfor ikke rene kvalitative intervju med pasienter eller foresatte, men startet de kognitive intervjuene med noen åpne spørsmål som skulle bidra til å få et bilde av hva informantene opplevde var viktig å få hjelp til fra poliklinikken mht. legemidler.

To forskere gjennomførte intervju med henholdsvis barn/unge og foresatte som hadde erfaringer med bruk av legemidler/medisiner i BUP. Informantene ble rekruttert ved hjelp av Mental Helse ungdom, ADHD Norge og Landsforeningen for pårørende i psykisk helse (LPP). På grunn av Covid-19 var det ikke mulig med fysiske møter, og intervjuene ble gjennomført ved hjelp av virtuelt møterom (JOIN/NHN) og spørsmålene ble vist digitalt. Ved problemer med innlogging gjennomførte vi intervjuet per telefon. Vi informerte om at opplysningene som kom fram i intervjuene ville behandles på en sikker måte, og at resultater ikke ville bli formidlet til ansatte ved poliklinikken.

De kvalitative introduksjonsspørsmålene handlet om hvordan det var å ta medisiner, positive og negative sider ved å bruke medisiner og utdyping av hva det er viktig å få hjelp til fra poliklinikken. Intervjuene avdekket ingen nye tema som var viktige for



gruppene og som ikke var inkludert i utkastene til spørsmålssett, og vi har derfor valgt å ikke presentere resultatene fra den kvalitative delen av intervjuet i denne rapporten.

I den kognitive delen spurte vi om spørsmålene var lette å forstå, om tilbakemeldinger på ord og begreper og om det var lett å finne passende svarkategorier. Vi spurte også om spørsmålene var viktige og relevant, om det var spørsmål som manglet eller som ikke var relevante eller overlappende og kunne tas ut. Vi oppfordret informantene til å tenke høyt, og eventuelt notere underveis. Vi stilte utdypende spørsmål der informantene virket usikre hva de skulle svare, for å finne ut nærmere hva usikkerheten gikk ut på.

Under intervjuene av barn og unge la vi mye vekt på å skape forutsigbarhet og trygghet i intervjusituasjonen. Vi formidlet at deres erfaringer var viktige og nyttige for å kunne utvikle relevant spørsmål. Vi la også opp til at gangen i intervjuene og rekkefølgen på spørsmålene var fleksibel slik at vi kunne følge opp temaene informantene var opptatte av. Vi noterte mest mulig ordrett fra intervjuene for å få bedre kunnskap om bruk av begreper i gruppene.

---

## **Kognitive intervju med barn og unge**

---

Spørsmålene som ble utviklet, er presentert i vedlegg 3 og 4. Vi intervjuet til sammen 13 barn og unge i alderen 12-18 år. Syv var gutter og seks var jenter, og fartstiden i BUP var fra ett til flere år.

Spørsmålssettet som ble testet inneholdt i alt 11 spørsmål. De fleste hadde en fempunktssvarkala som gikk fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». Smilefjes var knyttet til hver svarkategori der det var relevant.

De fleste valgte å fylle ut eller tenke gjennom spørsmålene først, og gjennomføre samtalen i etterkant. Noen få fikk spørsmålene lest opp av intervjueren. Utfyllingen tok mellom 3 til 5 minutter. Etter utfylling sa nesten alle informantene at de syntes spørsmålene var bra, lette å forstå og relevante, og lette å svare på. Det ble kommentert at det var viktig med spørsmål til barn og unge, slik at BUP får vite mer om brukernes erfaringer med medisiner i BUP. Få av informantene hadde innspill mht. spørsmål som manglet, eller som kunne tas ut. Umiddelbart mente enkelte informanter at noen spørsmål var like, men når de så nærmere på hvert enkelt endret de mening og mente de likevel omhandlet ulike aspekter.

Informantene formidlet at like svarkategorier til spørsmålene gjorde at flyten i utfyllingen ble god. Kombinasjonen av faste svaralternativer og smilefjes fungerte godt. De fleste mente det var greit å ha smilefjes i tillegg til tekst på svaralternativene, men flere sa også at de brukte teksten mest når de svarte. Det ble nevnt at smilefjesene var til hjelp for å vise hva som var positivt og negativt, at de var nyttige for dem som synes det var vanskelig å lese og hjalp til ved fortolking av svarkategoriene.

Oppsummert viste testingen at spørsmålene fungerte godt. Spørsmålene ble opplevd som relevante og lette og svare på. En mindre justering ble gjort i spørsmålet om bivirkninger, og det ble lagt inn flere eksempler i parenteser.

---

## Kognitive intervju blant foresatte

---

Spørsmålene som ble utviklet er vist i forrige kapittel. Vi intervjuet 13 foresatte, de fleste var foresatte til barn og unge som også ble intervjuet.

Dette spørsmålssettet inkluderte også totalt 11 spørsmål. De fleste hadde en fempunkts svarskala som gikk fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». Smilefjes var ikke knyttet til svarkategoriene i spørsmålene til foresatte.

De fleste gikk gjennom spørsmålene på egenhånd først, og gjennomførte samtalen i etterkant. Foresatte brukte også mellom 3-5 minutter på utfyllingen. Vi fikk noen få umiddelbare kommentarer og de var i hovedtrekk positive. Informantene syntes at spørsmålene om legemidler fungerte bra å svare på, og at de var interessante og relevante. Når vi spurte om det var noen spørsmål som manglet eller om det var spørsmål som kunne tas ut, fikk vi ikke innspill på noe som manglet, men noen få forslag til enkeltspørsmål som kunne tas ut. Informantene konkluderte likevel med at alle spørsmålene burde være med i spørsmålssettet når de ble utfordret på å velge hvilke som kunne ekskluderes. Informantene opplevde videre at det var god flyt i spørsmålene og at det var positivt med like svarkategorier ved utfylling.

I hovedtrekk viste de kognitive intervjuene at spørsmålene var relevante, enkle å svare på og at det var enkelt å finne passende svaralternativer. Vi gjorde ingen justeringer i spørsmålene basert på de kognitive intervjuene.

---

## 4. Testing av spørsmål ved pilotundersøkelser

---

### Formål og metodisk tilnærming

---

Spørsmålssettene om legemidler inngår i eksisterende måleinstrument om pasienters og foresattes erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Vi testet spørsmålssettene i pilotundersøkelser som ble gjennomført i 2022/2023, der legemiddelspørsmålene inngår som en del av de fullstendige skjemaene om barn/unges og foresattes erfaringer med BUP. Pilotundersøkelsene skal bidra til å utvikle løpende målinger i 2023. I dette kapittelet beskriver vi hvilke vurderinger og analyser vi har vektlagt ved piloteringen av spørsmålssettene som omhandlet legemidler. Deretter presenter vi resultatene fra testingen for henholdsvis barn/unge og foresatte. Øvrige analyser og resultater fra pilotundersøkelsene publiseres i egne rapporter.

Alle BUP-ene i Norge ble inkludert i pilotundersøkelsene, og foresatte og ungdommer ble spurt om å vurdere den poliklinikken de var tilknyttet. Grunnlag for inklusjon var registrert sluttdato i november 2022. Datainnsamlingen ble gjennomført elektronisk i januar-februar 2023, og utvalgene bestod av fire grupper:

- i) pasienter 12-15 år
- ii) pasienter 16-17 år
- iii) foresatte til barn under 12 år
- iv) foresatte til barn/unge 12-15 år

I hovedsak ble deltakerne invitert gjennom Helsenorge.no, og svar ble gitt elektronisk på Nettskjema fra Universitetet i Oslo.

Hensikten med å gjennomføre pilotundersøkelser og påfølgende psykometrisk testing er å undersøke spørsmålenes måleegenskaper. Resultatene fra pilotundersøkelsene vil kunne indikere om det bør gjøres endringer i spørsmålene eller spørsmålssettene. Den psykometriske testingen vil bygge på standardtilnærmingen for spørreskjemavalidering i fagmiljøet for brukeropplevd kvalitet i FHI, selv om testingen i dette prosjektet er noe begrenset siden det ikke er et fullstendig spørreskjema som skal evalueres, kun spørsmålssett med få spørsmål som har potensiale til å inngå i analysen.

Det er likevel relevant å se på andelen manglende svar, bruk av svarkategorien «ikke aktuelt» og takeffekter for enkeltspørsmål. Dette er vurderinger som inngår i nevnte standardtilnærming. Vi ser også på strukturer av korrelasjoner enkeltspørsmålene imellom.

Dette undersøkes ved hjelp av faktoranalyser, og resultatene sier noe om grunnlaget for å samle spørsmål i dimensjoner eller faktorer. Ved identifisering av dimensjoner eller faktorer er det vanlig å se på den enkelte faktors interne konsistens. Vi har valgt å måle dette ved hjelp av Cronbachs alfa. En tommelfingerregel er at når alfaverdien er 0,70 eller høyere indikere dette tilfredsstillende intern konsistens.

Kun det som kan beskrives som erfaringsspørsmål blir inkludert i faktoranalyser, og spørsmål med en fempunkts svarskala. Vi utelater spørsmål der det samlet er over 10 % som unnlater å svare eller svarer i «ikke aktuelt/vet ikke»-svarkategorien. Dette på bakgrunn av ønsket om at mulige faktorer skal inkludere flest mulig av svarerne, og være mest mulig generiske. Kriteriet vi bruker for takeffekt er at andelen svar i kategorien «I svært stor grad» er under 50 %.

Det var inkludert fritekstfelt knyttet til spørsmålene om legemidler i begge skjemaene i pilotundersøkelsen. Deltakerne ble invitert til å skrive mer om erfaringer med legemidler. Innholdsanalyser av resultatene vil inngå som en del av valideringen, og kan gi en indikasjon på om spørsmålssettene dekker de aspektene som fremheves av pasienter eller foresatte i fritekst.

---

## **Testing av spørsmålssett - barn og unges erfaringer med legemidler**

---

### **Utvalget**

Undersøkelsen blant barn og unge inkluderte pasienter i alderen 12-17 år. På grunn av tilgangsproblematikk på Helsenorge.no for foresatte til 12-15-åringene måtte vi invitere disse (og deres barn) med brev i posten. Ettersom foresatte først måtte samtykke til å invitere barn/unge 12-15 år, ble antall inviterte barn/unge mye lavere enn bruttoantallet. Kun 49 av 595 ble invitert, og av disse svarte 20. På grunn av det lave antallet svarere i alderen 12-17 år og utfordringene knyttet til datainnsamlingen, har vi valgt å utelukke denne aldersgruppen fra analysene i denne delen. Vi fokuserer derfor kun på pasienter i alderen 16-17 år. I aldersgruppen 16-17 år ble i alt 371 ungdommer invitert gjennom Helsenorge.no. Til sammen mottok FHI 133 spørreskjemasvar, som gir en svarprosent på 36.

### **Deskriptive resultater for enkeltspørsmål**

Spørsmålssettet som ble testet i pilotundersøkelsen er vist i vedlegg 5. Det første spørsmålet handler om man fikk medisiner som del av behandlingen i BUP. Resultatene fra pilotundersøkelsen viste at totalt 22 pasienter svarte «Ja, én type medisiner» og 23 pasienter svarte «Ja, flere typer medisiner». Fem svarte «Vet ikke». De videre analysene i denne delen inkluderer kun de som har svart at de fikk én eller flere typer medisiner som del av behandlingen (n=45).

Vi spurte hvilke medisiner ungdommene brukte som del av behandlingen i BUP. Her kunne det settes flere kryss. Totalt 42 % oppga medisiner mot søvnvansker, 51 % mot angst og depresjon og 47 % mot ADHD. Noen få krysset av for medisiner mot humørsvingninger, antipsykotika eller «Annet».

Tabell 1 viser deskriptive resultater for de øvrige spørsmålene om legemidler på en tredelt kategorisert skala, og samlet andel som unnlot å svare eller svarte i «ikke aktuelt/vet ikke»-svarkategorien. På alle spørsmålene er verdiene ordnet slik at høye verdier representerer positive svar. Ingen av spørsmålene hadde manglende svar, men andel svar i «ikke aktuelt/vet ikke»-svarkategorien varierte fra 0 til 7 %. Alle spørsmålene tilfredstilte kriteriet knyttet til takeffekt (50 % eller lavere i den mest positive svarkategorien).

**Tabell 1:** Resultater på enkeltspørsmål om ungdommers erfaringer med legemidler. Antall svar, andel manglende svar/svar i «ikke aktuelt»/«vet ikke»-svarkategorien, gjennomsnitt og prosentandel på tredelt kategorisert skala.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Andel missing/ikke aktuelt	Gjennomsnitt	Ikke i det hele tatt/ I liten grad	I noen grad	I stor/ I svært stor grad
21	Fikk du være med på å bestemme om du skulle starte med medisiner?	45	0,0	3,9	13	13	73
22	Fikk du god informasjon om hvorfor du fikk medisiner?	45	0,0	3,8	13	16	71
23	Fikk du god informasjon fra behandleren din om hvordan du skulle ta medisinene dine?	44	2,2	4,2	5	11	84
24	Fikk du god informasjon fra behandleren din om hvordan medisinene dine virket?	44	2,2	3,8	7	30	64
25	Fikk du god informasjon om mulige bivirkninger av medisinene (f.eks. kvalme, svimmelhet, trøtthet, sløvhhet, forandringer i matlyst, tanker eller følelser)?	44	2,2	3,6	23	18	60
26	Fulgte du rådene fra behandleren din om hvordan du skulle ta medisinene?	42	6,7	4,3	0	12	88
27	Syntes du at behandleren din lyttet til det du hadde å si om medisinene du tok?	42	6,7	3,9	9	19	71
28	Alt i alt, fikk du den hjelpen du trengte fra BUP med medisinene?	44	2,2	3,4	23	27	50
29	Alt i alt, syntes du medisinene hjalp deg?	45	0,0	3,0	37	18	44

## Datakvalitet og dimensjonalitet

Kriteriene knyttet til andel manglende svar, bruk av svarkategorien «ikke aktuelt/vet ikke» og takeffekter viste seg derfor å være tilfredsstillende for alle de ni spørsmålene som er vist i tabell 1. Kun erfaringsspørsmål med en fempunkts svarskala inkluderes i faktoranalyser. Spørsmål 26 «Fulgte du rådene fra behandleren din om hvordan du skulle ta medisinene?» kan omhandle mer enn kun en vurdering av kvalitet eller erfaring med poliklinikken, og vi har derfor valgt å ekskludere spørsmålet fra faktoranalysen. I tråd med tidligere undersøkelser og rutinene våre for validering har vi analysert spørsmål som handler om resultat adskilt fra spørsmål om struktur og prosess.

I den første eksplorerende faktoranalysen inkluderte vi de seks spørsmålene som omhandler struktur og prosess (21-25 og 27), i den andre de to spørsmålene om resultat (28 og 29).

Den første faktoranalysen viste at de seks spørsmålene fordelte seg på én faktor, som omhandler informasjon og medvirkning (se tabell 2). Faktoranalysen for de to spørsmålene om opplevd resultat ga én faktor.

Resultatene fra både faktoranalysene og testingen av intern konsistens var tilfredsstillende og indikerte ikke at ytterligere enkeltspørsmål burde ekskluderes. Likevel bør resultatene fra pilotundersøkelsene understøttes av nye analyser basert på et større utvalg av svarere, der svarene i tillegg analyseres opp mot andre variabler som antas å korrelere med spørsmålene som er utviklet om legemidler.

**Tabell 2: Resultater fra faktoranalyser - ungdommers erfaringer med legemidler.**

Faktorer og underliggende spørsmål		Faktor- ladning	Cronbachs alfa
<b>Informasjon og medvirkning</b>			<b>0,90</b>
27	Syntes du at behandleren din lyttet til det du hadde å si om medisinene du tok?	0,88	
24	Fikk du god informasjon fra behandleren din om hvordan medisinene dine virket?	0,88	
21	Fikk du være med på å bestemme om du skulle starte med medisiner?	0,78	
25	Fikk du god informasjon om mulige bivirkninger av medisinene (f.eks. kvalme, svimmelhet, trøtthet, sløvhhet, forandringer i matlyst, tanker eller følelser)?	0,74	
23	Fikk du god informasjon fra behandleren din om hvordan du skulle ta medisinene dine?	0,67	
22	Fikk du god informasjon om hvorfor du fikk medisiner?	0,65	
<b>Resultat</b>			<b>0,85</b>
28	Alt i alt, har du fått den hjelpen du trenger fra BUP med medisinene?	0,87	
29	Alt i alt, syntes du medisinene hjalp deg?	0,87	

### Fritekstkommentarer

Innledningsteksten til fritekstfeltet var følgende: «Her kan du skrive mer om erfaringer med medisinene du tok mens du var i BUP:» Totalt 19 ungdommer hadde skrevet noe i dette feltet. Vi foretok en gjennomgang av kommentarene for å undersøke om det dukket opp nye og relevante tema, eller kommentarer/innspill til spørsmålene i modulen om legemidler. Gjennomgangen viste at ungdommene hadde valgt å skrive mer utfyllende om erfaringer med medisiner. Sentrale tema var virkninger, bivirkninger, dosering, utprøving av type medikamenter og innflytelse i valg av medikament. Vi avdekket ikke sentrale tema i fritekstkommentarene som manglet i spørsmålssettet som var utviklet.

## Testing av spørsmålssett - foresattes erfaringer med legemidler

### Utvalget

Undersøkelsen inkluderte foresatte til barn i alderen 0-15 år. For barn under 12 år ble bare foresatte invitert via Helsenorge.no. I alt ble foresatte til 753 barn i denne aldersgruppa invitert. Totalt svarte 329, en svarprosent på 44. På grunn av tilgangsproblematikk på Helsenorge.no måtte som nevnt foresatte til 12-15 åringene inviteres med brev i posten. Av de 578 inviterte svarte 107 foresatte (19 %). Til sammen mottok vi 436 utfylte spørreskjema fra begge gruppene av foresatte.

## Deskriptive resultater for enkeltspørsmål

Spørsmålssettet som ble testet i pilotundersøkelsen er vist i vedlegg 6. Det første spørsmålet handler om barnet fikk medisiner/legemidler som del av behandlingen i BUP. Totalt svarte 142 foresatte «ja» (33 %). Noen få svarte vet ikke (0,5 %). De videre analysene i denne delen inkluderer kun foresatte som har svart at barnet fikk medisiner/legemidler som del av behandlingen.

Vi spurte også hvilke medisiner barnet brukte som del av behandlingen ved poliklinikken. Her kunne det settes flere kryss. Totalt 92 % oppga ADHD-medisiner, 27 % sovemedisiner, 6 % antidepressiva/angstmedisiner, noen få krysset av for medisiner mot humørsvingninger, antipsykotika eller «Annet».

Tabell 3 og tabell 4 viser deskriptive resultater for de øvrige spørsmålene om legemidler. På alle spørsmålene er verdiene ordnet slik at høye verdier representerer positive svar, med unntak av for spørsmål 24, der en lav verdi representerer et positivt resultat.

**Tabell 3:** Resultater på enkeltspørsmål om foresattes erfaringer med legemidler. Antall svar, andel manglende svar/svar i «ikke aktuelt»/«vet ikke»-svarkategorien, gjennomsnitt og prosentandel på tredelt kategorisert skala.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Andel missing/ ikke aktuelt	Gjennom - snitt	Ikke i det hele tatt/ i liten grad	I noen grad	I stor grad/ i svært stor grad
23	Opplevde du at poliklinikken samarbeidet godt med fastlegen om medisineringen?	93	34,5	2,2	63	14	22
24	Syntes du det tok lang tid før behandlingen med medisiner kom i gang?	135	4,9	2,4	62	17	21
25	Fikk du tilfredsstillende informasjon om bruk og bivirkninger av medisiner som barnet tok?	140	1,4	3,7	14	22	64
26	Ble du tatt med på råd i medisineringen til barnet?	138	2,8	3,7	13	26	61
27	Fulgte dere rådene fra poliklinikken om hvordan medisinerne skulle tas?	139	2,1	4,7	-	1	99
29	Alt i alt, var du fornøyd med hvordan poliklinikken fulgte opp medisineringen av barnet?	137	3,5	3,7	20	15	65
30	Alt i alt, hvilket utbytte har barnet hatt av behandling med medisiner?	138	2,8	3,9	13	17	71

\* For spørsmål 24 representerer en lav verdi et positivt resultat. 1 er best mulig skår.

**Tabell 4:** Resultater på enkeltspørsmål om foresattes erfaringer med legemidler. Antall svar og prosentvis fordeling i svarkategorier for øvrige spørsmål.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Svarkategori	Prosent
22	Fikk du være med på å bestemme om barnet skulle starte med medisiner?	140	Ja	95
			Nei	5
			Foresatte	78
28	Hvem hadde hovedansvaret for å følge opp medisineringen?	141	Foresatte sammen med barnet	22
			Barnet	0

## Datakvalitet og dimensjonalitet

Resultatene i tabell 3 viser at seks av de sju erfaringsspørsmålene om legemidler som hadde en fempunktets svarskala hadde tilfredsstillende resultater når det gjelder andel manglende svar og bruk av svarkategorien «ikke aktuelt/vet ikke». For spørsmål 23 var andelen som svarte «ikke aktuelt/vet ikke» 34,5 %, og spørsmålet utgår fra faktoranalysene.

Alle spørsmålene med unntak av spørsmål 27 tilfredsstilte kriteriet knyttet til takeffekt (50 % eller lavere i den mest positive svarkategorien). Spørsmålet utgår dessuten fra faktoranalyser i likhet med i undersøkelsen blant ungdommene, siden det å følge rådene fra poliklinikken ikke nødvendigvis representerer en vurdering av kvalitet eller erfaring med poliklinikken. Spørsmål om resultat er også her adskilt fra spørsmål om struktur og prosess i faktoranalyser.

I den første faktoranalysen inkluderte vi de tre spørsmålene som omhandler struktur og prosess og som tilfredsstilte kriteriene (24,25,26). Spørsmål 24 hadde lav korrelasjon med de øvrige to spørsmålene, og ble ekskludert. Faktorenløsningen som kun inkluderte spørsmål 25 og spørsmål 26 ga tilfredsstillende resultat for intern konsistens (se tabell 5). Faktoranalysen med spørsmålene som omhandler resultat resulterte i én faktor, men med en Cronbachs alfa lavere enn kriteriet på 0,7. Dette målet på intern konsistens er imidlertid sensitivt i forhold til antall testledd (spørsmål), og faktoren om resultat inkluderer kun to testledd. Item-total-korrelasjonen innad i faktoren var over 0.4, noe som kan forsvare å oppgi den som en egen faktor på tross av lav alfaverdi (dette resultatet er ikke vist i tabellen).

Disse resultatene bør understøttes av nye analyser basert på et større utvalg av svarere, og i tillegg analyseres opp mot andre variabler som antas å korrelere med spørsmålene som er utviklet om legemidler. Resultatene viser også et behov for å diskutere om spørsmålene skal rapporteres som enkeltspørsmål/indikatorer eller indekser i videre rapportering.

**Tabell 5:** Resultater fra faktoranalyser - foresattes erfaringer med legemidler.

Faktorer og underliggende spørsmål		Faktorladning	Cronbachs alfa
<b>Informasjon, tatt med på råd</b>			<b>0,73</b>
25	Fikk du tilfredsstillende informasjon om bruk og bivirkninger av medisiner barnet tok?	0,89	
26	Ble du tatt med på råd i medisineringen til barnet?	0,89	
<b>Resultat</b>			<b>0,64</b>
29	Alt i alt, var du fornøyd med hvordan poliklinikken fulgte opp medisineringen av barnet?	0,86	
28	Alt i alt, hvilket utbytte har barnet hatt av behandling med medisiner?	0,86	

## Fritekstkommentarer

Innledningsteksten til fritekstfeltet i skjemaet til foresatte var følgende: «Her kan du skrive mer om erfaringer med medisiner/legemidler barnet tok som del av behandlingen i poliklinikken». Totalt skrev 60 foresatte kommentarer. Vi foretok en



gjennomgang av kommentarene for å undersøke om det dukket opp nye tema, eller kommentarer av mer metodisk art til spørsmålene vi hadde utviklet om legemidler.

I fritekstkommentarene skrev foresatte om oppfølging av barnet mer generelt, opplevelse av og bekymring knyttet til effekten av medisiner på barnets psykiske helse, erfaringer med utprøving av ulike typer medisiner og dosering. Flere kommentarer handlet om oppfølging og samarbeid i BUP, med vekt på relasjoner imellom leger og psykologer, kompetanse hos psykiatere sammenlignet med fastlegen. Gjennomgangen avdekket ikke sentrale tema som mangler i spørsmålssettet som er utviklet.

---

## 5. Konklusjon

Vi gir avslutningsvis en kort oppsummering av funnene fra utviklingen og testingen av begge settene av spørsmål, og hva som kan være hensiktsmessig å endre eller vurdere videre.

Testingen av spørsmålssettet til barn og unge viste gjennomgående lave andeler av manglende svar på spørsmålene. Erfaringsspørsmålene hadde forholdsvis lave andeler svar i «ikke aktuelt»-kategorien, og dette indikerer at spørsmålene var relevante for de fleste. For spørsmålene til foresatte var det også lite problemer knyttet til manglende svar. Kun ett spørsmål hadde høy andel svar i «ikke aktuelt/vet ikke»-kategorien, og det handlet om samarbeid mellom poliklinikken og fastlegen. Pilotundersøkelsen var imidlertid begrenset i størrelse og det er behov for ytterligere validering med større utvalg. Resultatene bør i tillegg analyseres opp mot andre variabler som antas å korrelere med spørsmålene som er utviklet om legemidler. Resultatene viser også et behov for å diskutere om spørsmålene skal rapporteres som enkeltspørsmål eller indekser i videre rapportering.

Inntil videre gjøres ingen endringer i spørsmålene fra pilotundersøkelsen, men vi anbefaler ytterligere testing av spørsmålssettet med større utvalg. FHI gjennomfører kontinuerlige, digitale undersøkelser av brukererfaringer med BUP fra høsten 2023. Legemiddelspørsmålene inngår i de kontinuerlige, digitale undersøkelser av brukererfaringer med BUP, og vil gjennomgå ytterligere validering når utvalgene er store nok.

Ettersom referansegruppen har pekt på viktigheten av kort skjema til barn/unge vil vi også se på muligheten for å lage en kortversjon av skjemaet inkludert bruk av noen få av legemiddelspørsmålene i framtidige undersøkelser. Planen er å bruke moderne testteori for å vurdere hvilke spørsmål som egner seg for kortversjon, kombinert med vurdering av viktighet sett fra perspektivet til barn/unge og klinikere.

---

# Referanser

1. Iversen HH, Haugum M, Bjertnaes O. Reliability and validity of the Psychiatric Inpatient Patient Experience Questionnaire - Continuous Electronic Measurement (PIPEQ-CEM). *BMC Health Serv Res.* 2022;22(1):897.
2. Bjertnæs Ø A, Iversen HH, Valderas JM. Patient experiences with general practitioners: psychometric performance of the generic PEQ-GP instrument among patients with chronic conditions. *Fam Pract.* 2022;39(3):519-26.
3. Iversen HH, Bjertnaes O, Helland Y, Skrivarhaug T. The Adolescent Patient Experiences of Diabetes Care Questionnaire (APEQ-DC): Reliability and Validity in a Study Based on Data from the Norwegian Childhood Diabetes Registry. *Patient Relat Outcome Meas.* 2019;10:405-16.
4. Iversen HH, Helland Y, Bjertnaes O, Skrivarhaug T. Parent experiences of diabetes care questionnaire (PEQ-DC): reliability and validity following a national survey in Norway. *BMC Health Serv Res.* 2018;18(1):774.
5. Garratt AM, Bjertnaes OA, Holmboe O, Hanssen-Bauer K. Parent experiences questionnaire for outpatient child and adolescent mental health services (PEQ-CAMHS Outpatients): reliability and validity following a national survey. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health.* 2011;5:18.
6. Holmboe O, Dahle K, Helgeland J. Foresattes vurderinger av tilbudet ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker i 2006. Resultater fra en nasjonal undersøkelse. . Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2008.
7. Skudal KE, Holmboe O. Resultater fra nasjonal brukererfaringsundersøkelse blant foresatte til barn og unge innen psykisk helsevern (BUP) i 2017. Oslo, Folkehelseinstituttet 2019.
8. Haugum M, Danielsen K, Iversen HH. Utvikling av spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Oslo, Folkehelseinstituttet 2019.
9. Bjertnaes O, Iversen HH, Skudal KE, Ali WA, Hanssen-Bauer K. Are parents' geographical origin associated with their evaluation of child and adolescent mental health services? Results from a national survey in Norway. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2021.
10. Holmboe O, Iversen HH, Hanssen-Bauer K. Determinants of parents' experiences with outpatient child and adolescent mental health services. *Int J Ment Health Syst.* 2011;5:22.
11. Katusiime B, Corlett S, Reeve J, Krska J. Measuring medicine-related experiences from the patient perspective: a systematic review. *Patient Relat Outcome Meas.* 2016;7:157-71.
12. Cox DJ, Davis MT, Cox BS, Burket RC, Merkel RL, Mikami AY, et al. Quantifying the relationship between perceived consequences of ADHD medication and its usage. *Journal of Attention Disorders.* 2015;19(1):78-83.
13. Martins MJRV, Pinto AM, Castilho P, Macedo AF, Pereira AT, Bajouco M, et al. Assessing beliefs and attitudes towards antipsychotic medication from a recovery-based perspective: Psychometric properties of a new scale. *Psychiatry Research.* 2019;273:325-30.
14. Emilsson M, Berndtsson I, Gustafsson PA, Horne R, Marteinsdottir I. Reliability and validation of Swedish translation of Beliefs about Medication Specific (BMQ-Specific) and Brief Illness Perception Questionnaire (B-IPQ) for use in adolescents with

- attention-deficit hyperactivity disorder. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2020;74(2):89-95.
15. Garcia RR, Alvarado VS, Agraz FP, Barreto FR. Assessment of drug attitudes in patients with schizophrenia: Psychometric properties of the DAI Spanish version. *Actas Espanolas de Psiquiatria*. 2004;32(3):138-42.
  16. Niemeyer L, Schumm L, Mechler K, Jennen-Steinmetz C, Dittmann RW, Hage A. "When I Stop My Medication, Everything Goes Wrong": Content Analysis of Interviews with Adolescent Patients Treated with Psychotropic Medication. *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*. 2018;28(9):655-62.
  17. Bukstein OG, Arnold LE, Landgraf JM, Hodgkins P. Does switching from oral extended-release methylphenidate to the methylphenidate transdermal system affect health-related quality-of-life and medication satisfaction for children with attention-deficit/hyperactivity disorder? *Child & Adolescent Psychiatry & Mental Health [Electronic Resource]*. 2009;3(1):39.
  18. Manos M, Frazier TW, Landgraf JM, Weiss M, Hodgkins P. HRQL and medication satisfaction in children with ADHD treated with the methylphenidate transdermal system. *Current Medical Research & Opinion*. 2009;25(12):3001-10.
  19. Ninan A, Stewart SL, Theall L, King G, Evans R, Baiden P, et al. Psychotropic Medication Monitoring Checklists: Use and utility for children in residential care. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry / Journal de l'Academie canadienne de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. 2014;23(1):38-47.
  20. Rofail D, Gray R, Gournay K. The development and internal consistency of the Satisfaction with Antipsychotic Medication scale. *Psychological Medicine*. 2005;35(7):1063-72.
  21. Gortz-Dorten A, Breuer D, Hautmann C, Rothenberger A, Dopfner M. What contributes to patient and parent satisfaction with medication in the treatment of children with ADHD? A report on the development of a new rating scale. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 2011;20 Suppl 2:S297-307.
  22. Harpur RA, Thompson M, Daley D, Abikoff H, Sonuga-Barke EJ. The attention-deficit/hyperactivity disorder medication-related attitudes of patients and their parents. *Journal of Child & Adolescent Psychopharmacology*. 2008;18(5):461-73.
  23. Bharmal M, Payne K, Atkinson MJ, Desrosiers MP, Morisky DE, Gemmen E. Validation of an abbreviated Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM-9) among patients on antihypertensive medications. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:36.
  24. Atkinson MJ, Sinha A, Hass SL, Colman SS, Kumar RN, Brod M, et al. Validation of a general measure of treatment satisfaction, the Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM), using a national panel study of chronic disease. *Health and quality of life outcomes*. 2004;2(no pagination).
  25. Ruiz MA, Pardo A, Rejas J, Soto J, Villasante F, Aranguren JL. Development and validation of the "Treatment Satisfaction with Medicines Questionnaire" (SATMED-Q). *Value Health*. 2008;11(5):913-26.

# Vedlegg 1: Søkestrategi fra litteraturgjennomgangen

Database	Antall referanser
CINAHL (EBSCO)	75
Embase (Ovid) 1974 to 2020 November 23, Ovid MEDLINE(R) ALL 1946 to November 23, 2020, APA PsycInfo (Ovid) 1806 to November Week 3 2020	691
Totalt til EndNote:	766
Totalt etter dublett kontroll i EndNote:	739

Database: CINAHL (EBSCO) Søkegrensesnitt: Advanced Search Søkedato: 2020-11-24		
S1	(MH "Child+") OR (MH "Adolescence+") OR (MH "Minors (Legal)") OR (MH "Parents+") OR (MH "Pediatrics")	1,022,723
S2	TI(child* OR schoolchild* OR school-child* OR kid OR kids OR adolescen* OR teen* OR boy OR boys OR boyhood OR girl* OR minors* OR underag* OR under-ag* OR juvenile* OR youth* OR youngster* OR young adult* OR young people OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuber* OR pediatric* OR paediatric* OR school-age* OR schoolage* OR parent OR parents) OR AB(child* OR schoolchild* OR school-child* OR kid OR kids OR adolescen* OR teen* OR boy OR boys OR boyhood OR girl* OR minors* OR underag* OR under-ag* OR juvenile* OR youth* OR youngster* OR young adult* OR young people OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuber* OR pediatric* OR paediatric* OR school-age* OR schoolage* OR parent OR parents) OR SU(child* OR schoolchild* OR school-child* OR kid OR kids OR adolescen* OR teen* OR boy OR boys OR boyhood OR girl* OR minors* OR underag* OR under-ag* OR juvenile* OR youth* OR youngster* OR young adult* OR young people OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuber* OR pediatric* OR paediatric* OR school-age* OR schoolage* OR parent OR parents)	1,304,027
S3	(MH "Psychotropic Drugs+") OR (MH "Central Nervous System Stimulants+") OR (MH "Hypnotics OR Sedatives+") OR (MH "Antimanic Agents+") OR (MH "Antianxiety Agents+") OR (MH "Antipsychotic Agents+") OR (((MH "Adolescent Psychiatry") OR (MH "Child Psychiatry")) OR (MH "Mental Disorders+")) AND (MH "Drug Therapy+")	80,545
S4	TI(analeptic* OR anti-anxiety OR antianxiety OR anxiolytic* OR antidepress* OR anti-depress* OR antimanic* OR anti-manic* OR antipsychotic* OR anti-psychotic* OR ataractics OR benzodiazepine* OR hypnotics OR neuroleptics OR psychoactive OR psychoactive OR psychoanaleptic* OR psychodynamic* OR psycho-dynamic* OR psychopharma* OR psychostimula* OR psychotropic* OR psycho-tropic* OR sedatives OR stimulant* OR	77,898

	tranquiliser* OR tranquilizer*) OR AB(analeptic* OR anti-anxiety OR antianxiety OR anxiolytic* OR antidepress* OR anti-depress* OR antimanic* OR anti-manic* OR antipsychotic* OR anti-psychotic* OR ataractics OR benzodiazepine* OR hypnotics OR neuroleptics OR psychoactive OR psycho-active OR psychoanaleptic* OR psychodynamic* OR psycho-dynamic* OR psychopharma* OR psychostimula* OR psychotropic* OR psychotropic* OR sedatives OR stimulant* OR tranquiliser* OR tranquilizer*) OR SU(analeptic* OR anti-anxiety OR antianxiety OR anxiolytic* OR antidepress* OR anti-depress* OR antimanic* OR anti-manic* OR antipsychotic* OR anti-psychotic* OR ataractics OR benzodiazepine* OR hypnotics OR neuroleptics OR psychoactive OR psycho-active OR psychoanaleptic* OR psychodynamic* OR psycho-dynamic* OR psychopharma* OR psychostimula* OR psychotropic* OR psycho-tropic* OR sedatives OR stimulant* OR tranquiliser* OR tranquilizer*)	
S5	TI((((affective OR attention deficit OR bipolar OR depressive OR dissociative OR mental OR mood OR neurocognitive OR neuro-cognitive OR neurodevelopmental OR neuro-developmental OR obsessive-compulsive OR panic OR paranoid OR personality OR phobic OR psychiatric OR psychotic) N1 disorder*) OR ((mental OR psychiatric) N0 (disease* OR disorder* OR illness*)) OR ADDH OR ADHD OR autism OR autistic OR borderline OR depression OR insanity OR neurosis OR neuroses OR schizophreni*) AND (drug* OR medication* OR pharmaceutical* OR pharmacol*)) OR AB((((affective OR attention deficit OR bipolar OR depressive OR dissociative OR mental OR mood OR neurocognitive OR neuro-cognitive OR neurodevelopmental OR neuro-developmental OR obsessive-compulsive OR panic OR paranoid OR personality OR phobic OR psychiatric OR psychotic) N1 disorder*) OR ((mental OR psychiatric) N0 (disease* OR disorder* OR illness*)) OR ADDH OR ADHD OR autism OR autistic OR borderline OR depression OR insanity OR neurosis OR neuroses OR schizophreni*) AND (drug* OR medication* OR pharmaceutical* OR pharmacol*)) OR SU((((affective OR attention deficit OR bipolar OR depressive OR dissociative OR mental OR mood OR neurocognitive OR neuro-cognitive OR neurodevelopmental OR neuro-developmental OR obsessive-compulsive OR panic OR paranoid OR personality OR phobic OR psychiatric OR psychotic) N1 disorder*) OR ((mental OR psychiatric) N0 (disease* OR disorder* OR illness*)) OR ADDH OR ADHD OR autism OR autistic OR borderline OR depression OR insanity OR neurosis OR neuroses OR schizophreni*) AND (drug* OR medication* OR pharmaceutical* OR pharmacol*))	67,059
S6	(MH "Patient Satisfaction")	56,023
S7	TI((adolescent* OR child* OR client OR consumer* OR parent OR parents OR patient* OR teenager* OR user* OR youngster* OR youth OR medication OR therapy OR treatment) N2 (attitude* OR belief* OR burden* OR concern* OR dissatisfaction OR experience* OR perception* OR satisfaction OR view*)) OR AB((adolescent* OR child* OR client OR consumer* OR parent OR parents OR patient* OR teenager* OR user* OR youngster* OR youth OR medication OR therapy OR treatment) N2 (attitude* OR belief* OR burden* OR concern* OR dissatisfaction OR experience* OR perception* OR satisfaction OR view*)) OR SU((adolescent* OR child* OR client OR consumer* OR parent OR parents OR patient* OR teenager* OR user* OR youngster* OR youth OR medication OR therapy OR treatment) N2 (attitude* OR belief* OR burden* OR concern* OR dissatisfaction OR experience* OR perception* OR satisfaction OR view*))	250,796
S8	(MH "Data Collection") OR (MH "Interviews+") OR (MH "Self Report") OR (MH "Surveys") OR (MH "Questionnaires+") OR (MH "Interview Guides+")	742,420
S9	TI(child-report* OR data collection OR form OR forms OR index* OR indicator* OR instrument* OR interview* OR measure OR measures OR patient-report* OR parent-report* OR PREM OR questionnaire* OR scale* OR score* OR self-report* OR survey* OR	2,078,192

	tool*) OR AB(child-report* OR data collection OR form OR forms OR index* OR indicator* OR instrument* OR interview* OR measure OR measures OR patient-report* OR parent-report* OR PREM OR questionnaire* OR scale* OR score* OR self-report* OR survey* OR tool*) OR SU(child-report* OR data collection OR form OR forms OR index* OR indicator* OR instrument* OR interview* OR measure OR measures OR patient-report* OR parent-report* OR PREM OR questionnaire* OR scale* OR score* OR self-report* OR survey* OR tool*)	
S10	(MH "Reliability and Validity+") OR (MH "Validation Studies")	484,844
S11	TI(reliabilit* OR reproducibility OR validat* OR validit*) OR AB(reliabilit* OR reproducibility OR validat* OR validit*) OR SU(reliabilit* OR reproducibility OR validat* OR validit*)	523,722
S12	((S1 OR S2) AND (S3 OR S4 OR S5) AND (S6 OR S7) AND (S8 OR S9) AND (S10 OR S11)) Limiters - Exclude MEDLINE records; Published Date: 20000101-	75

Databaser: Embase (Ovid) 1974 to 2020 November 23, Ovid MEDLINE(R) ALL 1946 to November 23, 2020, APA PsycInfo (Ovid) 1806 to November Week 3 2020 Søkegrensesnitt: Advanced Search Søkedato: 2020-11-24		
1	(Adolescent/ or exp Child/ or Minors/ or Pediatrics/ or exp Parents/) use medall	3114792
2	(exp Adolescent/ or exp Child/ or Juvenile/ or "Minor (person)"/ or Pediatrics/ or exp Parent/) use oomezd	3579601
3	(exp Parents/ or Pediatrics/ or ("160" or "180" or "200" or "320").ag.) use psyh	1129127
4	(child* or schoolchild* or school-child* or kid or kids or adolescen* or teen* or boy or boys or boyhood or girl* or minors* or underag* or under-ag* or juvenile* or youth* or youngster* or young adult* or young people or puber* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or pediatric* or paediatric* or school-age* or schoolage* or parent or parents).tw,kf,kw,hw,id.	9537055
5	(exp Antidepressive Agents/ or exp Benzodiazepines/ or exp Central Nervous System Stimulants/ or exp "Hypnotics and Sedatives"/ or exp Psychotropic Drugs/ or exp Tranquilizing Agents/ or ((Adolescent Psychiatry/ or Child Psychiatry/ or exp Mental Disorders/ or Psychiatry/) and (Drug Therapy/ or dt.fs.))) use medall	626457
6	(exp Benzodiazepine Derivative/ or exp Central Stimulant Agent/ or exp Hypnotic Sedative Agent/ or exp Psychotropic Agent/ or ((Child Psychiatry/ or exp Mental Disease/) and (exp Drug Therapy/ or dt.fs.))) use oomezd	1509092
7	(exp Antidepressant Drugs/ or exp Benzodiazepines/ or exp CNS Stimulating Drugs/ or exp Hypnotic Drugs/ or exp Sedatives/ or exp Tranquilizing Drugs/ or ((Adolescent Psychiatry/ or Child Psychiatry/ or exp Mental Disorders/ or Psychiatry/) and Drug Therapy/)) use psyh	151849
8	(analeptic* or anti-anxiety or antianxiety or anxiolytic* or antidepress* or anti-depress* or antimanic* or anti-manic* or antipsychotic* or anti-psychotic* or ataractics or benzodiazepine* or hypnotics or neuroleptics or psychoactive or psycho-active or psychoanaleptic* or psychodynamic* or psycho-dynamic* or psychopharma* or psychostimula* or psychotropic* or psycho-tropic* or sedatives or stimulant* or tranquiliser* or tranquilizer*).tw,kf,kw,hw,id. or (((affective or attention deficit or bipolar or depressive or dissociative or mental or mood or neurocognitive or neuro-cognitive or neurodevelopmental or neuro-developmental or obsessive-compulsive or panic or paranoid or personality or phobic or psychiatric or psychotic) adj2 disorder*) or ((mental or psychiatric) adj (disease* or disorder* or illness*)) or ADDH or ADHD or autism or autistic or	1375716

	borderline or depression or insanity or neurosis or neuroses or schizophreni*).tw,kf,hw,id. and (drug* or medication* or pharmaceutical* or pharmacol*).tw,kf,kw,hw,id.)	
9	Patient Satisfaction/ use medall	82683
10	Patient Satisfaction/ use oomezd	142396
11	Client Satisfaction/ use psych	5645
12	((adolescent* or child* or client or consumer* or parent or parents or patient* or teenager* or user* or youngster* or youth or medication or therapy or treatment) adj3 (attitude* or belief* or burden* or concern* or dissatisfaction or experience* or perception* or satisfaction or view*)).tw,kf,kw,hw,id.	1346518
13	(Data Collection/ or Health Care Surveys/ or Interviews as Topic/ or Self Report/ or "Surveys and Questionnaires"/) use medall	655765
14	(Health Survey/ or exp Interview/ or exp Questionnaire/ or Self Report/) use oomezd	1213708
15	(Data Collection/ or Interview Schedules/ or Interviewing/ or Interviews/ or Parent Report/ or Questioning/ or Questionnaires/ or Self-Report/ or Semi-Structured Interview/ or exp Surveys/) use psych	68498
16	(child-report* or client-report* or data collection or form or forms or index* or indicator* or instrument* or interview* or measure or measures or patient-report* or parent-report* or PREM or questionnaire* or scale* or score* or self-report* or survey* or tool*).tw,kf,kw,hw,id.	17575776
17	(exp Reproducibility of Results/ or Validation Study.pt.) use medall	468120
18	(exp Reliability/ or exp Reproducibility/ or exp Validity/) use oomezd	462370
19	("Content Analysis (Test)"/ or Content Validity/ or Internal Consistency/ or exp Test Reliability/ or exp Test Validity/) use psych	101596
20	(reliabilit* or reproducibility or validat* or validit*).tw,kf,kw,hw,id.	2767645
21	(or/1-4) and (or/5-8) and (or/9-12) and (or/13-16) and (or/17-20)	953
22	limit 21 to yr="2000-Current"	889
23	remove duplicates from 22	691



# Vedlegg 2: Måleinstrumenter identifisert

## Validerte måleinstrumenter

	Forfatter (år)	Medikament	Alder	Måleinstrument (Akronym)	Antall spm	Skala
1	Atkinson (2004)	Anti-depressive	18-88	Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM-13)	13	7
2	Bharmal (2009)	ADHD	18+	Treatment Satisfaction Questionnaire for Medication (TSQM-9)	9	7
3	Bukstein (2009)	ADHD	6-12	Medication Satisfaction Survey (MSS)	11	6
4	Cox 2015 (2015)	ADHD	13-62	ADHD Medication Attitude Scale (AMAS)	27	4
5	Emilsson 2020	ADHD	13-17	Beliefs about Medication Specific (BMQ-Specific)	10	5
6	Emilsson 2020	ADHD	13-17	Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)	8	5
7	Garcia (2014)	ADHD	15-65	Drug Attitudes Inventory (DAI)	10	2
8	Gortz-Dorten (2011)	ADHD	6-17	Satisfaction with medication scale (SAMS)	12	6
9	Harpur (2008)	ADHD	5-18	Southampton ADHD Medication Behaviour and Attitudes scale (SAMBA)	16	5
10	Manos (2013)	ADHD	6-12	Medication Satisfaction Survey (MSS)	11	6
11	Martins (2016)	Anti-psykotika	19-68	Antipsychotic Medication Beliefs and Attitudes Scale (AMBAS)	13	5
12	Ninan (2014)	Psykotropisk*		Psychotropic Medication Monitoring satisfaction (PMMC)	19	7
13	Niemeyer 2018	Psykotropisk	12-18	Medication Adherence Rating Scale (MARS)	10	4
14	Niemeyer 2018	Psykotropisk	12-18	Questionnaire on Attitudes Toward Treatment (QATT)	33	5
15	Rofail(2005)	Anti-psykotika	15-65	Satisfaction with Antipsychotic Medication (SWAM)	33	5
16	Ruiz (2008)	Farmakologisk behandling	18-65	Treatment Satisfaction with Medicine Questionnaire (SATMED-Q)	17	4

\* Psykotropisk medikamenter er samlebetegnelse for anti-psykotisk, stemningsstabiliserende, sentralstimulerende midler og selektive serotoninreopptakshemmere (SSRI)

# Vedlegg 3: Spørsmål barn og unge testet i kognitive intervju

## Medisiner

### 1. Får du medisiner som del av behandlingen din

i BUP?

- Ja, én type medisin  
 Ja, flere typer medisiner  
 Nei  
 Vet ikke

### 2. Fikk du være med på å bestemme om du skulle starte med medisiner?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 3. Har du fått god informasjon om hvorfor du får medisiner?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 4. Får du god informasjon fra behandleren din om hvordan du skal ta medisiner dine?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 5. Får du god informasjon fra behandleren din om hvordan medisiner dine virker?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 6. Får du god informasjon om mulige

bivirkninger av medisinerne (f.eks. at du blir kvalm, svimmel, trøtt og sløv)?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 7. Følger du rådene fra behandleren din om hvordan du skal ta medisinerne?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 8. Synes du at behandleren din lytter til det du har å si om medisinerne du tar?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 9. Alt i alt, har du fått den hjelpen du trenger fra BUP med medisinerne?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

### 10. Alt i alt, synes du medisinerne hjelper deg?

-   Ikke i det hele tatt  
  I liten grad  
  I noen grad  
  I stor grad  
  I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

Her kan du skrive mer om erfaringer med medisinerne du tar:

# Vedlegg 4: Spørsmål foresatte testet i kognitive intervju

## Medisiner/legemidler

1. Får barnet ditt medisiner/legemidler som del av behandlingen ved poliklinikken?

- Ja
- Nei
- Vet ikke

2. Hvilke medisiner bruker barnet ditt som del av behandlingen ved poliklinikken?

(Her kan du sette flere kryss).

- Sovemedisiner
- Antidepressiva/angstmedisiner
- ADHD medisiner
- Medisiner mot humørsvingninger
- Antipsykotika
- Annet
- Vet ikke

3. Synes du det tok lang tid før behandlingen med medisiner kom i gang?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

4. Får du tilfredsstillende informasjon om bruk og bivirkninger av medisiner barnet tar?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

5. Blir du tatt med på råd i medisineringen til barnet?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

6. Følges rådene fra poliklinikken om hvordan medisinerne skal tas?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

7. Hvem har hovedansvaret for å følge opp medisineringen?

- Foresatte
- Foresatte sammen med barnet
- Barnet
- Ikke aktuelt / vet ikke

8. Opplever du at poliklinikken samarbeider godt med fastlegen om medisineringen?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

9. Alt i alt, er du fornøyd med hvordan poliklinikken følger opp medisineringen av barnet?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

10. Alt i alt, hvilket utbytte har barnet av behandling med medisiner?

- Ikke noe utbytte
- Lite utbytte
- En del utbytte
- Stort utbytte
- Svært stort utbytte
- Ikke aktuelt / vet ikke

11. Har barnet fått tilbud om medisinfri behandling?

- Ja
- Nei
- Ikke aktuelt / vet ikke

Her kan du skrive mer om erfaringer med medisiner/legemidler barnet tar:

# Vedlegg 5: Spørsmål barn og unge testet i pilotundersøkelse

## Medisiner

19. Fikk du medisiner som del av behandlingen din i BUP?

- Ja, én type medisin → sp 20  
 Ja, flere typer medisiner → sp 20  
 Nei → sp 30  
 Vet ikke

20. Hvilke medisiner brukte du som del av behandlingen i BUP?

*Her kan du sette flere kryss*

- Medisiner mot søvnvansker  
 Medisiner mot angst/depresjon  
 Medisiner mot ADHD  
 Medisiner mot humørsvingninger  
 Antipsykotika  
 Annet  
 Vet ikke

21. Fikk du være med på å bestemme om du skulle starte med medisiner?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

22. Fikk du god informasjon om hvorfor du fikk medisiner?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

23. Fikk du god informasjon fra behandleren din om hvordan du skulle ta medisinene dine?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

24. Fikk du god informasjon fra behandleren din om hvordan medisinene dine virket?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

25. Fikk du god informasjon om mulige bivirkninger av medisinene (f.eks. kvalme, svimmelhet, trøtthet, sløvheter, forandringer i matlyst, tanker eller følelser)

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

26. Fulgte du rådene fra behandleren din om hvordan du skulle ta medisinene?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

27. Syntes du at behandleren din lyttet til det du hadde å si om medisinene du tok?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

28. Alt i alt, fikk du den hjelpen du trengte fra BUP med medisinene?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

**29. Alt i alt, syntes du medisinene hjalp deg?**

-  Ikke i det hele tatt
-  I liten grad
-  I noen grad
-  I stor grad
-  I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

Her kan du skrive mer om erfaringer med medisinene du tok mens du var i BUP:

---

---

---

---

---

---

---

---

# Vedlegg 6: Spørsmål foresatte testet i pilotundersøkelse

## Medisiner/legemidler

20. Fikk barnet ditt medisiner/legemidler som del av behandlingen ved poliklinikken?

- Ja → sp 21  
 Nei → sp 31  
 Vet ikke

21. Hvilke medisiner brukte barnet ditt som del av behandlingen ved poliklinikken?

*Du kan sette flere kryss*

- Sovemedisiner  
 Antidepressiva/angstmedisiner  
 ADHD-medisiner  
 Medisiner mot humørsvingninger  
 Antipsykotika  
 Annet  
 Vet ikke

22. Fikk du være med på å bestemme om barnet skulle starte med medisiner?

- Ja  
 Nei  
 Vet ikke

23. Opplevde du at poliklinikken samarbeidet godt med fastlegen om medisineringen?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

24. Syntes du det tok lang tid før behandlingen med medisiner kom i gang?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

25. Fikk du tilfredsstillende informasjon om bruk og bivirkninger av medisiner som barnet tok?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

26. Ble du tatt med på råd i medisineringen til barnet?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

27. Fulgte dere rådene fra poliklinikken om hvordan medisinerne skulle tas?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

28. Hvem hadde hovedansvaret for å følge opp medisineringen?

- Foresatte  
 Foresatte sammen med barnet  
 Barnet  
 Ikke aktuelt / vet ikke

29. Alt i alt, var du fornøyd med hvordan poliklinikken fulgte opp medisineringen av barnet?

- Ikke i det hele tatt  
 I liten grad  
 I noen grad  
 I stor grad  
 I svært stor grad  
 Ikke aktuelt / vet ikke

30. Alt i alt, hvilket utbytte har barnet hatt av behandling med medisiner?

- Ikke noe utbytte
- Lite utbytte
- En del utbytte
- Stort utbytte
- Svært stort utbytte
- Ikke aktuelt / vet ikke

Her kan du skrive mer om erfaringer med medisiner/legemidler barnet tok som del av behandlingen i poliklinikken:

---

---

---

---

---

Utgitt av Folkehelseinstituttet  
Published by Norwegian Institute of Public  
Health

Oktober 2018

Bestilling/Order: Kun tilgjengelig som PDF.

Lastes ned fra [www.fhi.no](http://www.fhi.no)

Only available as PDF from [www.fhi.no](http://www.fhi.no)

ISSN: 1890-1565