

Måling av brukererfaringer blant voksne i det psykiske helsevernet

INNSAMLINGSMETODE OG SPØRRESKJEMA

PROSJEKT	PASOPP
TITTEL	MÅLING AV BRUKERERFARINGER BLANT VOKSNE I DET PSYKISKE HELSEVERNET – INNSAMLINGSMETODE OG SPØRRESKJEMA
INSTITUTT	NASJONALT KUNNSKAPSSENTER FOR HELSETJENESTEN / SINTEF HELSE
DIREKTØR	JOHN-ARNE RØTTINGEN / TONJE HAMAR
PROSJEKTLEDER	ØYVIND ANDRESEN / JOHAN HÅKON BJØRNGAARD
FORFATTER(E)	ØYVIND ANDRESEN, JOHAN HÅKON BJØRNGAARD, KARI AANJESSEN DAHLE, GØRIL GROVEN, LISBET GRUT, DAG HOFLOSS, INGRID SPERRE SAUNES, TORLEIF RUUD
OPPDRAKSGIVER	SOSIAL- OG HELSEDIREKTORATET
UTREDNINGSRAPPORT NR	9-2004
ISBN	82-8121-009-5
ANTALL SIDER	79

INNHold

KAPITTEL 1. INNLEDNING	4
SAMARBEIDSGRUPPENS ANBEFALINGER.....	5
ORGANISERING AV PROSJEKTET	5
FRAMDRIFT OG AKTIVITETER	6
OPPBYGGING AV RAPPORTEN	7
KAPITTEL 2. INNSAMLINGSMETODE.....	8
INNLEDNING.....	8
HOVEDMÅL OG HOVEDMETODE.....	8
POPULASJON OG AVGRENSNINGER	9
DIMENSJONERING AV UTVALG	10
INNSAMLINGSMÅTE: SELVUTFYLLING ELLER INTERVJU?	11
<i>Svarprosent i pasienterfaringsundersøkelser i psykisk helsevern.....</i>	<i>11</i>
<i>Diskusjon om innsamlingsmåte.....</i>	<i>13</i>
RUTINER FOR GJENNOMFØRING AV POSTALE UNDERSØKELSER	15
FORBEDRING AV SVARPROSENT I POSTALE UNDERSØKELSER	15
KAPITTEL 3. HVILKE TEMA BØR MÅLES?	17
RELASJONER TIL PERSONALET.....	17
MEDVIRKNING OG INNFLYTELSE	18
KONTINUITET I BEHANDLINGEN	18
TILGJENGELIGHET VED HENVISNING OG EV. INNLEGGELSE.....	18
INFORMASJON OM RETTIGHETER OG TJENESTETILBUD.....	19
VURDERING AV BEHANDLINGEN.....	19
TILGJENGELIGHET TIL PERSONALE OG BEHANDLINGSTILBUDET	19
PÅRØRENDES ROLLE.....	19
TVANG	20
FORVENTNINGER OG PREFERANSER.....	20
GENERELLE ERFARINGER	20
KAPITTEL 4. UTVIKLING AV SPØRRESKJEMAER.....	21
INNLEDNING.....	21
UTVIKLINGSPROSSESS OG HOVEDAKTIVITETER.....	22
KJERNESPØRSMÅL.....	23
NOEN PROBLEMSTILLINGER KNYTTET TIL UTVIKLING AV SPØRRESKJEMAENE.....	23
REFERANSELISTE.....	26
<i>Vedlegg 1. Samarbeidsgruppens forslag til poliklinikkskjema</i>	<i>29</i>
<i>Vedlegg 2. Spørreskjemabank for døgnpasienter</i>	<i>37</i>
<i>Vedlegg 3. Forslag til kjernespørsmål</i>	<i>40</i>
<i>Vedlegg 4. Notat om pasientkommentarer i poliklinikkskjema i Helse Vest.....</i>	<i>41</i>
<i>Vedlegg 5. Notat om enkeltspørsmål i poliklinikkskjemaet i Helse Vest.....</i>	<i>47</i>
<i>Vedlegg 6. Notat om pasientkommentarer i døgnskjema i Helse Vest.....</i>	<i>51</i>
<i>Vedlegg 7. Notat om enkeltspørsmål i døgnskjemaet i Helse Vest.....</i>	<i>54</i>
<i>Vedlegg 8. Notat med oppsummering av kvalitative intervjuer</i>	<i>58</i>
<i>Vedlegg 9. Litteraturliste.....</i>	<i>69</i>

Kapittel 1. Innledning

Det har vært gjennomført en rekke undersøkelser av pasienterfaringer i Norge og internasjonalt, for ulike pasientgrupper og på ulike nivåer i helsetjenesten.¹ I Norge har undersøkelser stort sett foregått lokalt, etter lokale initiativ og med lokale opplegg. Følgelig har det vært små muligheter til å sammenligne tilbakemeldingene fra pasientene mellom ulike institusjoner. Siden midten av nittitallet har det imidlertid pågått et forskningsarbeid for å utvikle standardiserte instrumenter for måling av pasienterfaringer ved somatiske sykehus, og metodene fra dette utviklingsarbeidet har vært benyttet i flere omganger på en rekke sykehus i Norge.²

Noe tilsvarende prosjekt har ikke vært gjennomført i psykisk helsevern, men har vært etterspurt fra sentrale myndigheter og andre sentrale aktører i forbindelse med arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer for psykisk helsevern. I et møte med arbeidsgruppen for nasjonale kvalitetsindikatorer i psykisk helsevern 5. september 2002 i regi av Sosial- og helsedirektoratet, ble SINTEF Helse og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret)³ oppfordret til å samarbeide om å utvikle en metode for å gjennomføre erfaringsundersøkelser blant brukere av det psykiske helsevernet. SINTEF Helse og Kunnskapssenteret initierte kort tid etterpå et samarbeidsprosjekt på feltet, med prosjektstøtte fra SHDir.

Hovedmålet for utviklingsarbeidet har vært å utvikle et undersøkelsesopplegg for å måle brukererfaringer innen det psykiske helsevernet i Norge, som gjør at de ansvarlige på ulike nivå og allmennheten kan få informasjon om hvordan pasientene opplever tjenestetilbudet. I første omgang er prosjektet avgrenset til å gjelde voksne pasienter, men målet er at vi også skal inkludere brukere av psykisk helsevern for barn og unge etter hvert.

I første delrapport fra prosjektet var fokus på måling av pasienterfaringer blant voksne som har mottatt et poliklinisk tilbud i det psykiske helsevernet (Andresen et al. 2004). I denne sluttrapporten utfyller vi med brukererfaringer ved sengeposter for voksne. Vi har koblet sammen de to delprosjektene, og beskriver derfor utviklingsprosessen og oppsummerer hovederfaringene samlet. Rapporten inneholder forslag til spørsmål og framgangsmåte for måling av pasienterfaringer både for polikliniske pasienter og pasienter ved sengeposter. Vi presenterer også et forslag til et minimumsbatteri av spørsmål som kan benyttes på tvers av pasientgrupper, og som kan benyttes i lokale brukerundersøkelser. Et slikt minimumsbatteri utgjør et nødvendig supplement til standardiserte spørreskjemaer som brukes i regionale og nasjonale undersøkelser.

Kunnskapssenteret gjennomfører høsten 2004 brukerundersøkelse ved alle offentlig godkjente poliklinikker i Norge, med basis i metoden og spørreskjemaet som er utviklet i dette prosjektet. Det nasjonale materialet vil være basis for å validere spørreskjemaet som er benyttet, og målet er at valideringsarbeidet skal publiseres i form av 1-2 vitenskapelige artikler i løpet av 2005. Viktige funn fra den nasjonale undersøkelsen og valideringsarbeidet vil tas inn i videreutviklingen av måleinstrumentene som beskrives her.

¹ Se vedlagte litteraturliste.

² Utviklingsarbeidet ble gjennomført i prosjektet RESKVA, "RESultatforskning og KVALitetsevaluering", som hadde fokus på døgnpasienter ved somatiske sykehus. Spørreskjemaet og metoden er modifisert noe i prosjektet PasOpp (PASientOPplevelser), som også er utvidet til å gjelde nye pasientgrupper.

³ Fra 1.1.2004 inngår HELTEF i Kunnskapssenteret. I denne rapporten refererer vi som hovedregel til Kunnskapssenteret, selv om mye av arbeidet har foregått i HELTEF.

Samarbeidsgruppens anbefalinger

SINTEF Helse og Kunnskapssenteret anbefalte i første rapport et spørreskjema og opplegg for å måle pasienterfaringer ved poliklinikker for voksne. Den nasjonale arbeidsgruppen for kvalitetsindikatorer i psykisk helsevern har foreslått brukererfaringer med poliklinikker som del av det nasjonale indikatorsystemet for 2004, og Kunnskapssenteret er i gang med datainnsamlingen i dette prosjektet. Det er bygd inn flere aktuelle forskningsmessige problemstillinger i designet, spesielt når det gjelder reliabilitets-, validitets- og frafallsproblematikk.

Samarbeidsgruppen har testet et spørreskjema og undersøkelsesopplegg i Helse Vest for å måle brukererfaringer ved sengeposter for voksne. Erfaringene fra pilot-prosjektet tilsier at opplegget bør justeres, både innsamlingsmetoden og innholdet i spørreskjemaet. Samarbeidsgruppen anbefaler en annen innsamlingsmåte, men mener at den nye modellen bør testes lokalt/regionalt før ev. nasjonal implementering.

I utviklingsprosessen har vi lagt vekt på å få fram gode spørsmål på viktige tema for brukere av det psykiske helsevernet. Temaene er mange og man kan lette ende opp med et for stort spørreskjema som krever uforholdsmessig mye tid å fylle ut. Enkelte områder er også kompliserte og det forskningsbaserte kunnskapsgrunnlaget er til dels mangelfullt. Pasientens opplevelse av tvang er et eksempel som er viktig, men som er vanskelig å lage gode spørsmål på. Vi vil derfor understreke at spørreskjemaene/spørsmållistene vi legger fram her, bør og må videreutvikles. Blant annet er det viktig å identifisere ev. spørsmål som har liten merverdi, og som med fordel kan kuttes ut for å redusere antall spørsmål. På enkelttema er det også behov for videreutvikling av spørsmål eller også å inkludere nye.

Organisering av prosjektet

Fra SINTEF Helse og Kunnskapssenteret har følgende personer vært involvert i utviklingsprosjektet:

- SINTEF Helse: Torleif Ruud, Johan Håkon Bjørngaard, Lisbet Grut
- Kunnskapssenteret: Dag Hofoss, Gøril Groven, Ingrid Sperre Saunes, Kari Aanjesen Dahle, Øyvind Andresen

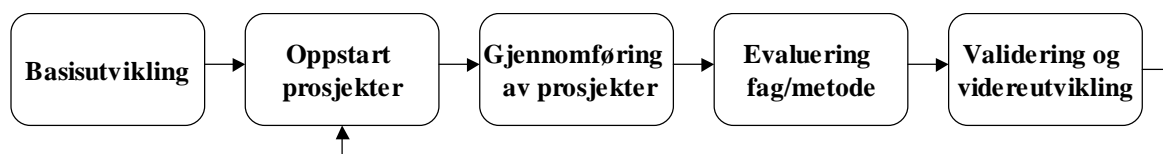
SINTEF Helse og Kunnskapssenteret har involvert personer fra sine nettverk i arbeidet med prosjektet. SINTEF Helse har etablert et eget nettverk for måling av brukererfaringer i psykisk helsevern, bestående av fagpersoner fra en rekke institusjoner i Norge og fra brukerorganisasjonen Mental Helse. Vi vil i denne sammenheng trekke fram innsatsen til Mette Kammen (Ass. generalsekretær i Mental Helse), Inger-Marit Osland, (regionsekretær i Mental Helse), Pål Gjerden (Seksjonsoverlege ved Psykiatrisk klinikk, Sykehuset Telemark HF), Pia Birgitte Jessen (Utviklingsleder ved Hålogalandssykehuset Stokmarknes), Jan Olav Johannessen (Sjeflege, Psykiatrisk klinikk, Sentralsjukehuset i Rogaland), Frode Larsen (Spesialrådgiver ved psykiatrisk divisjon Ullevål Universitetssykehus) og Lars Tjemsland (Overlege ved Psykiatrisk klinikk, Sentralsykehuset i Rogaland). Professor Georg Høyer ved Universitetet i Tromsø har gitt konstruktive kommentarer på temaet brukeropplevelse av tvang.

Kunnskapssenteret har i tillegg hatt et tett samarbeid med Helse Vest. Fra Prosjektgruppen for brukerundersøkelser i Helse Vest har følgende personer bidratt: Hilde Rudlang (Rådgiver, Helse Vest RHF), Anne Lene Norman (Avdelingsleder fys.med og rehabilitering, Førde sentralsjukehus), Åse Elisabeth Stadheim (Kvalitetskonsulent, Førde sentralsjukehus), Lars Oddvar Arnestad (Ass. divisjonsleder kirurgisk divisjon, Haukeland sjukehus), Ingebjørg Laupsa Halstensen (Spesialkonsulent, avd. for kvalitetsutvikling, Haukeland sykehus), Helga Stautland Onarheim (Sjefsjukepleier, Stord sjukehus), Miriam Bye (Kvalitetsrådgiver, Valen sjukehus), Jorunn Christiansen (Kvalitetskoordinator, Sentralsjukehuset i Rogaland), Målfrid Meling (Sjefsykepleier, Rogaland psykiatriske sjukehus), Birgit Falch (Organisasjonskonsulent, Diakonissehjemmets Sykehus Haraldsplass), Anne Karin Rinde (Sjefssosionom, Sandviken sjukehus), Arvid Grimstvedt (Direktør Pasientservice, Helse Fonna) og Janny Strøm Dvergsdal (Ass. fagdirektør, Førde sentralsjukehus).

Det er gjennomført en rekke møter mellom SINTEF Helse og Kunnskapssenteret i prosjektet, og tre av møtene har vært utvidet med personer fra nettverket til SINTEF Helse (erfaringsseminar). I tillegg har Kunnskapssenteret diskutert spørreskjema og metode med Prosjektgruppen for brukerundersøkelser i Helse Vest på flere møter.

Framdrift og aktiviteter

Hovedfasene i utviklingsprosjektet har vært som følger:



Fase 2 og 3 er formelt sett ikke en del av utviklingsprosjektet, men har vært viktig input i evalueringen og valideringen. Prosjektene i fase 2 og 3 har vært regionale pasienterfaringsundersøkelser i Helse Vest, som Kunnskapssenteret har gjennomført på oppdrag for Helse Vest (Groven et al. 2003; Dahle et al. 2004).

De viktigste aktivitetene i prosjektet har vært som følger:

- Basisutvikling
 - Arbeidsmøter: utvikling av skjema, metodiske spørsmål
 - Litteraturgjennomgang
 - Kvalitative intervjuer av pasienter
 - Testing av foreløpig skjema på pasienter og ansatte
 - Innspill fra fagfolk i Helse Vest
- Evaluering/validering
 - Analyse av pasientkommentarer på spørreskjemaene i Helse Vest undersøkelser
 - Statistiske analyser av materialene i Helse Vest
 - Tilbakemeldinger fra Helse Vest på undersøkelsen
 - Arbeidsmøter og nettverksmøter: gjennomgang og videreutvikling av spørreskjemaer, metodiske spørsmål

Oppbygging av rapporten

I kapittel 2 vurderes ulike innsamlingsmetoder og viktige problemstillinger knyttet til innsamling av data. Kapitlet bygger i stor grad på erfaringer fra undersøkelsene i Helse Vest og litteraturgjennomgangen på området. Det foreslås hvordan innsamlingen av data kan gjøres for polikliniske pasienter, mens det for undersøkelser av døgnpasienter foreslås et nytt design som bør testes. I kapittel 3 presenteres forslag til hvilke områder som bør inkluderes i et spørreskjema til brukere av tjenester i det psykiske helsevernet, basert på litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer og tilbakemeldinger fra fagfolk i sektoren. I kapittel 4 beskrives arbeidet med å utvikle spørreskjemaer for måling av pasienterfaringer ved poliklinikker og sengeposter. Vi foreslår et spørreskjema for måling av pasienterfaringer ved poliklinikker (vedlegg 1), mens det for undersøkelser av døgnpasienter er utarbeidet en spørsmålsbank med relevante spørsmål (vedlegg 2). I vedlegg 3 har vi laget en liste med kjernespørsmål som er relevante på tvers av nivåer og pasientgrupper. Ytterligere dokumentasjon av prosjektet er lagt i vedlegg 4-8: vedlegg 4-7 oppsummerer erfaringene med spørreskjemaene som ble benyttet i Helse Vest, og vedlegg 8 oppsummerer kvalitative intervjuer med pasienter. I vedlegg 9 finnes en litteraturliste med relevante publikasjoner for måling av pasienterfaringer i helsetjenesten, med spesiell vekt på psykisk helsevern.

Vedlegg 4-8 er utarbeidet i utviklingsprosessen, og det er derfor ikke nødvendigvis fullstendig samsvar mellom innholdet i disse vedleggene og det som står i resten av denne rapporten. Noen ganger har vi gjort nye vurderinger senere i utviklingsprosjektet, som har gjort at foreløpige forslag ikke er fulgt opp.

Kapittel 2. Innsamlingsmetode

Innledning

Det finnes ingen enkle og entydige svar på hvordan en pasienterfaringsundersøkelse bør gjennomføres. Basert på en grundig gjennomgang av relevant litteratur, anbefaler for eksempel McColl et al. (2001) at valg av innsamlingsmåte gjøres i det enkelte tilfelle, etter en vurdering av populasjon, forskningstema, utvalgsrammer, utvalgsmetode, størrelse, kompleksitet og tilgjengelige ressurser. En annen kunnskapsoppsummering om metodiske og faglige aspekter i pasienterfaringsundersøkelser (Crow et al. 2002), underbygger dette ved å påvise at ulike metoder har ulike fordeler og ulemper, som den enkelte forsker/forskergruppe må vurdere i det enkelte tilfelle. I tillegg peker begge kunnskapsoppsummeringene på mange metodiske problemstillinger som har behov for ytterligere forskning.

Metodelitteraturen har derfor ingen ferdig oppskrift på hvordan en pasienterfaringsundersøkelse bør gjennomføres, og valg av metodiske løsninger må relateres til de praktiske, økonomiske og faglige hensyn i prosjektet.

I prosjektene i Helse Vest har vi stått ovenfor en rekke problemstillinger knyttet til selve gjennomføringen av undersøkelsene. Det har vært viktig å finne en framgangsmåte som i størst mulig grad tilfredsstiller viktige forskerkrav om objektivitet og representativitet, samtidig som den faller innenfor den økonomiske og praktiske rammen som er stilt til disposisjon. På det praktisk/økonomiske plan har prisen på undersøkelsene og mengden oppgaver som skal gjøres ved institusjonene vært viktige vurderingsfaktorer, i tillegg har oppdragsgiver ønsket rask tilbakerapportering av resultater.

Nedenfor omtaler vi viktige spørsmål i forbindelse med innsamling av pasienterfaringsdata, med basis i erfaringer fra prosjektene i Helse Vest, vurderinger i samarbeidsgruppen og litteraturgjennomgangen.

Hovedmål og hovedmetode

Hovedmålet for samarbeidsprosjektet har vært å utvikle et undersøkelsesopplegg for å måle brukererfaringer med det psykiske helsevernet, som gjør at de ansvarlige på ulike nivå og allmennheten kan få informasjon om hvordan pasientene opplever tjenestetilbudet. Dette er et ambisiøst mål med mange målgrupper. Målgruppene spenner fra befolkning/pasienter til politisk ledelse, helseforvaltningen (inkl. eiere), virksomhetsledere og ansatte i virksomhetene. For de fleste bruksområder er det behov for generaliserbare data, for eksempel ifht. styrings- og ledelsesformål og kvalitetsforbedring; det er nødvendig å vite om svarene fra pasientene gjelder kun utvalget i undersøkelsen, eller om de kan sies å (statistisk) representere pasientpopulasjonen som helhet. Spørsmål om representativitet og generaliserbarhet er sentrale komponenter i kvantitativ metode, og kvantitativ metode er valgt som hovedmetode i prosjektet. I visse deler av utviklingsprosjektet har det vært nødvendig å supplere med kvalitative metoder.

Valget av kvantitativ metode har ført til at instrumentet for innhenting av data er spørreskjema, og arbeidet med utvikling av spørreskjema er dokumentert i kapittel 4. Et relevant spørsmål er om pasientene skal fylle ut spørreskjemaet selv eller om de skal intervjues, og dernest hvordan dette i så fall skal foregå. For å besvare disse spørsmålene er

det nødvendig med mer informasjon om populasjonen, avgrensninger og dimensjonering av undersøkelsen.

Populasjon og avgrensninger

I poliklinikk-undersøkelsen er det voksne polikliniske pasienter i spesialisthelsetjenesten som er populasjon, i døgndundersøkelsen er det voksne pasienter ved sengeposter. Det er disse gruppene vi ønsker å kunne uttale oss om når resultatene er klare, men ettersom vi ikke kan inkludere alle pasienter til alle tider må vi avgrense undersøkelsen og definere utvalgs-kriterier. Relevante avgrensninger er på pasientnivå (alder, pasientgruppe), på institusjonsnivå og tidsmessig. Dernest må det settes kriterier for (teknisk) inklusjon i utvalget.

I undersøkelsene i Helse Vest ble utvalget avgrenset til pasienter som var 18 år eller eldre. I tillegg ble alderspsykiatriske pasienter definert utenfor, og i poliklinikk-undersøkelsen ble ruspasienter og dagpasienter også definert utenfor utvalget. For alderspsykiatriske pasienter er det i stor grad behov for å trekke veksler på pårørende, noe som krever et spesialtilpasset opplegg. Ruspasienter og dagpasienter er definert utenfor fordi spørreskjemaet til polikliniske pasienter antas å passe dårlig for disse pasientene.

Av praktiske og tekniske årsaker klarte vi ikke å ekskludere alderspsykiatriske pasienter, ruspasienter og dagpasienter verken på individnivå eller avdelingsnivå, kun på institusjonsnivå. Programvaren som benyttes for å hente ut data fra de pasientadministrative systemene i psykisk helsevern må utvikles videre for å kunne gi mer avgrensede målgrupper innad på en institusjon. Det er imidlertid ikke sikkert at en videreutvikling av programvaren er tilstrekkelig. F.eks. er diagnosedata såpass mangelfulle i de pasientadministrative systemene ved psykiatriske institusjoner at de antakelig ikke kan benyttes i særlig grad til å skille ut pasientgrupper etter diagnose.

Av økonomiske og tidsmessige årsaker er det nødvendig å avgrense undersøkelsen i tid. Hvis man velger å inkludere pasienter som har vært inne til behandling i en kortere tidsperiode enn ett år, bør man velge en periode av året med mest mulig normal aktivitet. Det betyr at undersøkelsesperioden bør holdes utenom ferier og sammenhengende helligdager av en viss varighet. Dette skyldes at aktiviteten er lavere i slike perioder, og dermed ikke er representativ for det "normale", men også at svarprosenten kan bli lavere ettersom mange pasienter er bortreist i ferien. Lengden på undersøkelsesperioden henger også sammen med størrelsen på pasientgruppen man ønsker å undersøke. Dette omtales i et av avsnittene nedenfor. I Helse Vest var undersøkelsesperioden i poliklinikk-undersøkelsen på fire uker, fra 24. april – 21. mai 2003. I døgndundersøkelsen var undersøkelsesperioden to måneder, fra 01.09.2003-31.10.2003.

De tekniske utvalgs-kriteriene følger av beslutningene ovenfor, men må spesifiseres i det enkelte tilfelle. Vi henter ut informasjon fra de pasientadministrative systemene ved institusjonene vha. egenutviklet programvare. I poliklinikk-undersøkelsen henter vi ut informasjon om alle pasienter som har blitt behandlet poliklinisk i den definerte tidsperioden, dernest ekskluderes pasienter under 18 år. Programvaren korrigerer utvalget slik at en pasient kun telles en gang (per institusjon), og til slutt fylles utvalgskvoten opp per institusjon ev. inkluderes alle pasienter i tidsperioden (dimensjonering er nærmere beskrevet i neste avsnitt). I døgndundersøkelsen inkluderes pasienter etter hvert som de skrives ut fra døgnopphold, bortsett fra at vi ekskluderer pasienter som skrives ut til annen institusjon. Ettersom det er så

få utskrivninger inkluderes alle pasienter i undersøkelsesperioden, og også her ekskluderes pasienter under 18 år.

Dimensjonering av utvalg

Innenfor somatikk har Kunnskapssenteret tradisjonelt arbeidet med utvalg på postnivå og/eller sykehusnivå. I PasOpp er undersøkelsesperioden for utskrevne døgnpasienter i somatikken på seks uker, og vi har sett at en del poster har problemer med å få tilstrekkelig antall pasienter i utvalget på denne tiden. Undersøkelsesperioden er halvert i forhold til forgjengeren RESKVA, mye pga. kritikk fra oppdragsgiverne om at det tok for lang tid fra undersøkelsen startet til resultatene forelå.

Ettersom antall pasienter og konsultasjoner er langt lavere i psykisk helsevern enn på somatiske sykehus, og det også i psykisk helsevern er viktig med rask rapportering av resultater, er det vanskelig å konstruere utvalg på lavere nivå enn institusjonsnivå i poliklinikk-undersøkelsen (i regionale/nasjonale undersøkelser). Med utvalgskriteriene i døgn-undersøkelsen er også institusjonsnivå trolig for lavt, og i Helse Vest konstruerte vi døgnutvalgene på helseforetaksnivå.

De største institusjonene kan antakelig bryte ned materialet på lavere nivå i etterkant av hovedundersøkelsen. I den nærmeste framtid kan det skje gjennom at regionene/institusjonene får tilgang på egne data fra Kunnskapssenteret. Disse utvalgene vil ikke være statistisk representative på lavere nivå enn helseforetaksnivå i døgnundersøkelsen og institusjonsnivå i poliklinikk-undersøkelsen, men kan allikevel være nyttige i arbeid med lokal kvalitetsutvikling.

Vi benytter primært årlige produksjonstall fra SAMDATA for å få et estimat på størrelsen på populasjonen i undersøkelsene (per institusjon/helseforetak). Et problem i poliklinikk-undersøkelsen er at SAMDATA ikke presenterer tall for hvor mange pasienter som ligger bak antall konsultasjoner per institusjon. I Helse Vest måtte vi derfor foreta en egen forhåndsinnsamling av data fra institusjonene for å få vite hvor stor pasientpopulasjonen var per institusjon. Denne innsamlingen var ressurskrevende og hadde noe varierende kvalitet. Det var imidlertid tilstrekkelig med informasjon til å estimere utvalgsstørrelse per institusjon, og med basis i dette fastsatte vi undersøkelsesperioden til 4 uker. I døgnundersøkelsen brukte vi tallene fra SAMDATA direkte og beregnet at en undersøkelsesperiode på 2 måneder vil gi et tilstrekkelig stort bruttoutvalg på helseforetaksnivå.

Noen av de offentlig godkjente poliklinikkene har såpass stor aktivitet i løpet av fire uker at det ikke er hensiktsmessig å inkludere alle pasienter. Vi har derfor definert utvalgsstørrelser etter institusjonsstørrelse, og modellen vi bruker i den nasjonale undersøkelsen i høst er som følger:

- Institusjoner med over 20 000 konsultasjoner i året: bruttoutvalg på 385 pasienter
- Institusjoner med under 20 000 konsultasjoner i året: bruttoutvalg på 185 pasienter
 - For institusjoner med under 185 pasienter på fire uker inkluderer vi alle pasienter i perioden.

Viktige kriterier i dimensjoneringen er aktivitetsnivå, variasjon over tid og mellom ulike typer institusjoner, og erfaringsbasert variasjon i pasienterfaringsundersøkelser.

Innsamlingsmåte: Selvutfylling eller intervju?

I RESKVA og PasOpp har undersøkelsene vært gjennomført som postale spørreskjemaundersøkelser, dvs. at pasientene får tilsendt et spørreskjema i posten i etterkant av utskrivningen/konsultasjonen. Vesentlige vurderinger som er gjort i valget av innsamlingsmåte er svarprosent, representativitet, økonomi og praktiske forhold. Nedenfor behandler vi svarprosent og representativitet spesielt, og til slutt diskuteres dette i sammenheng med praktiske og økonomiske forhold.

Svarprosent i pasienterfaringsundersøkelser i psykisk helsevern

Svarprosenten i pasienterfaringsundersøkelser blant psykiatriske pasienter varierer betydelig, litt avhengig av pasientgruppe og framgangsmåte (se ulike eksempler i f.eks. Tehrani 1996; Rosenheck et al. 1997; Gjerden 1997). I en gjennomgang av 49 studier innenfor psykisk helsevern, fant Lebow (1983) at postale undersøkelser er minst effektive i forhold til svarprosent, med en gjennomsnittlig svarprosent på 40. Dette er langt lavere enn det Kunnskapssenteret har erfaring med i undersøkelsene ved somatiske sykehus (RESKVA og PasOpp).

I Helse Vest valgte vi et selvutfyllings-opplegg, og sendte spørreskjemaene hjem til pasientene i etterkant av utskrivning/konsultasjon. For Kunnskapssenteret var det naturlig å bygge videre på opplegget som vi har utviklet innenfor somatikk, i tillegg til at dette gir god kontroll med utvalget og dermed mer forskningsvennlige data. For oppdragsgiver var det bl.a. viktig å kunne sammenligne pasienterfaringer mellom somatikk og psykisk helsevern, noe som gjorde det ønskelig å gjennomføre et tilsvarende opplegg som innenfor somatikk. Ressursspørsmålet var dessuten viktig for oppdragsgiver.

I poliklinikk-undersøkelsen i Helse Vest ble svarprosenten 48, og varierte fra 40-56 prosent for institusjonene som deltok. I døgn-undersøkelsen ble svarprosenten 30 og varierte fra 21-36 prosent for de ulike helseforetakene. Med så lav svarprosent ble et sentralt spørsmål representativiteten til de som svarte. For å kunne uttale seg om representativiteten er det to hovedtilnærminger. En vanlig prosedyre er å kontrollere bruttoutvalget mot nettoutvalget på vesentlige pasientkjennetegn, mens en sjeldnere brukt metode er å gjøre en oppfølgingsundersøkelse blant de som ikke har svart for å forsøke å få et svar allikevel.

Strukturelle skjevheter i utvalget

I undersøkelsene i Helse Vest fikk vi overført noen pasientadministrative data for hele pasientutvalget, og kunne derfor undersøke fordelingen på noen bakenforliggende variable:

	Brutto utvalg	Netto utvalg
Poliklinikk (svarprosent 48)		
Prosentandel kvinner	57 %	64 %
Aldersgjennomsnitt (år)	37 år	39 år
Døgn (svarprosent 30)		
Prosentandel kvinner	50 %	60 %
Aldersgjennomsnitt	42 år	42 år
Median liggetid (dager)	13 dager	13 dager
Andel akutte innleggelser	47 %	45 %

Det mest i øynefallende i tabellen er at det er små forskjeller mellom netto- og bruttoutvalget på de bakenforliggende variablene. Den største forskjellen gjelder kjønn, og i begge undersøkelsene er det en overrepresentasjon av kvinner i nettoutvalget.

Generelt indikerer litteraturen at det er skjevheter i store helse-surveyer, spesielt ved at de med lavere utdanning og sosio-økonomisk er underrepresentert (McColl et al. 2001; Crow et al. 2002; Aromaa 2003). Rusmisbrukere og andre med psykiatriske diagnoser har også vist seg å være under-representert (Aromaa 2003), så også personer med kognitive svekkelser (Crow et al. 2002; Aromaa 2003). I en spesifikk undersøkelse ved et psykiatrisk sykehus i Danmark, fant Tybjerg et al. at de som ikke svarte oftest hadde misbruks-diagnoser og/eller personlighetsforstyrrelser og hadde vært innlagt mindre enn to uker (Tybjerg et al. 1990).

Et relevant tilleggsspørsmål er om det finnes en sammenheng mellom skjevheter og datainnsamlingsmåte. McColl et al. (2001) identifiserte bl.a. to studier som kontrasterte telefonintervju og selvutfyllingsmetode. I den ene undersøkelsen var det ikke stor forskjell i skjevhet mellom de to metodene, bortsett fra at aldersskjevheten var størst i selvutfyllingsmodellen (svarene var eldre enn ikke-svarene). I den andre undersøkelsen var det skjevheter på inntekt/sosio-økonomisk status, og spesielt var denne skjevheten framtredd ved selvutfyllingsmetoden (svarene hadde høyere inntekt/sosio-økonomisk status).

Selv om vi ikke fant store forskjeller mellom netto- og bruttoutvalget på tilgjengelige variable i Helse Vest, er det all mulig grunn til å sette spørsmålstegn ved (den strukturelle) representativiteten. Både utdanning og diagnose er variable som burde vært kontrollert ifht. skjevhet, men vi har ikke slike data tilgjengelig i prosjektet. Det helt sentrale spørsmålet er imidlertid ikke den strukturelle skjevheten i seg selv, men om svarergruppen og ikke-svarergruppen har ulik grad av tilfredshet eller ulike erfaringer å rapportere. Vi ser nærmere på undersøkelser som har hatt dette som hovedproblemstilling nedenfor.

Oppfølgingsundersøkelser av ikke-svarerne

Oppfølgingsstudier av ikke-svarerne er gjort i flere tidligere studier (se f.eks. Guldvog et al. 1998; Zwier et al. 1999), men resultatene er ikke helt sammenfallende. I Guldvogs studie blant utskrevne somatiske pasienter fant man ingen forskjell på tilfredsheten i ikke-svarergruppen og svarergruppen. Et viktig funn var imidlertid at resultatene ikke kunne generaliseres til de sykeste, de med størst funksjonssvikt, de som ikke forstår norsk godt nok og de som ikke har fast bopel. I Zwiers (1999) undersøkelse ved somatiske sykehus fant man signifikante forskjeller på en av to hovedgrupper som ble undersøkt – og svarerne var mer positive på alle spørsmål.

I Sørgaards (1996) litteraturgjennomgang av brukertilfredshetsundersøkelser i psykisk helsevern, rapporteres det både om undersøkelser som viser at de som ikke svarer ofte skiller seg fra de som svarer ved at de er mer misfornøyde, og om undersøkelser som ikke finner noen forskjell i tilfredshet mellom svarere og ikke-svarere.

Et problem med noen av oppfølgingsstudiene er at innsamlingsmetoden er forskjellig for svarerne og ikke-svarerne; postal undersøkelse for svarerne og telefonintervju for ikke-svarerne (se for eksempel Guldvog 1998; Zwier 1999). Ettersom flere studier peker på at innsamlingsmetode i seg selv påvirker tilfredsheten (se for eksempel Zwier et al. 1999; Burroughs et al. 2001; Crow et al. 2002), er det følgelig ikke mulig å si om resultatene i

oppfølgingsstudiene skyldes at det er faktiske forskjeller på svarerne og ikke-svarerne, eller om resultatene skyldes ulik metode.

Et annet problem med oppfølgingsstudiene er at selve oppfølgingen bare klarer å inkludere en mindre del av ikke-svarerne, og neppe kan sies å representere ikke-svarer gruppen som helhet. I Zwiers undersøkelse svarte hhv. 30 % og 39 % av ikke-svarerne på telefonintervju, i Guldvoogs studie svarte 42 % av ikke-svarerne i telefonoppfølgingen.

Med bakgrunn i litteraturen ovenfor er det vanskelig å finne noe entydig svar på spørsmålet om forskjeller i tilfredshet mellom svarere og ikke-svarere. Videre er det metodisk usikkerhet ved framgangsmåtene i oppfølgingsundersøkelsene, og det kan settes spørsmålstejn ved relevansen av studier blant somatiske pasienter for lignende undersøkelser i psykisk helsevern. Det er imidlertid rimelig å antyde at de sykeste, de med størst funksjonssvikt, de som ikke forstår norsk godt nok og de som ikke har fast bopel også vil være underrepresentert i pasienterfaringsundersøkelser i psykisk helsevern.

To varianter av selvutfyllingsskjema

Et alternativ til å sende spørreskjema i posten er å dele ut spørreskjemaene ved institusjonen. Dette kan føre til en noe høyere svarprosent (se for eksempel Sørgaard 1996; Sitzia og Wood 1998), men avhenger selvsagt av på hvilken måte utdelingen og innsamlingen skjer. I flere undersøkelser er det påvist små forskjeller i svarprosent ved utdeling ved institusjonen sammenlignet med å sende spørreskjemaet i posten, gitt at pasientene har fått beskjed om å fylle ut skjemaet hjemme (Zwier et al. 1999; Gasquet et al. 2001). For å få maksimalt utbytte kreves betydelig planlegging og ressurser til gjennomføring (se for eksempel Gigantesco et al. 2002), og det kan se ut som om effekten er størst dersom utdeling og innsamling skjer på samme sted og til samme tid.

Et sentralt spørsmål når det gjelder utdeling/innsamling ved institusjonen er hvilken effekt kontakten mellom institusjon og pasient har for svarene. Flere studier peker på at personlig kontakt i rekruttering/datainnsamling kan påvirke svarene og føre til respons-bias, spesielt i retning av mindre kritiske tilbakemeldinger (se f.eks. Sitzia og Wood 1998; Crow et al. 2002).

Diskusjon om innsamlingsmåte

Vi har sett at postale undersøkelser er langt rimeligere enn besøksintervjuer og telefonintervjuer, men at det også gir noe lavere svarprosent. På den økonomiske siden antyder Gustav Haraldsen i Statistisk Sentralbyrå (1999) at postale undersøkelser koster 1/3-del av telefonintervjuer, som igjen koster 2/3-deler av besøksintervjuer.

Det er vanskelig å konkludere med hvilken innsamlingsmetode som er "best". Dersom man f.eks. utelukkende vektlegger svarprosent bør man antakelig velge et intervjuopplegg, dersom man primært vektlegger økonomi bør man velge en selvutfyllingsmodell. Valg av innsamlingsmetode bør derfor gjøres i hver enkelt undersøkelse, ut fra hvilke hensyn som vektlegges av involverte aktører (McCull et al. 2001; Crow et al. 2002).

Det blir stadig stilt spørsmålstejn ved svarprosenten og representativiteten i RESKVA og PasOpp, og spesielt stort fokus har dette fått i undersøkelsen blant døgnpasienter i psykisk helsevern. Hva som er nedre grense for svarprosent er imidlertid vanskelig å si. I litteraturen har vi funnet eksempler hvor svarprosent under 30 på enkeltsykehus har ført til eksklusjon i resultatrapporten (Barr og Banks 2002). Andre mener at kilder til respons-bias og andre

kontekstuelle faktorer må analyseres i hvert tilfelle før man kan si hva som er akseptabel svarprosent (Sitzia og Wood 1998).

Det er grunn til å hevde at det ikke er svarprosenten i seg selv som er avgjørende, men heller i hvilken grad det finnes skjevheter i utvalget. En svarprosent på 30 og helt like svarere og ikke-svarere er derfor ikke noe problem for representativiteten. Litteraturen tilsier imidlertid at denne forutsetningen ikke holder. Det er påvist forskjeller mellom svarere og ikke-svarere i en rekke helse-surveyer, og dette gjelder på tvers av innsamlingsmetoder. McColl et al. (2001) dokumenterer f.eks. at både telefonintervju og postale undersøkelser fører til skjevhet på bakenforliggende variable (for eksempel utdanning og sosio-økonomisk status), selv om skjevheten var noe større på et par av variablene i postale undersøkelser.

RESKVA/PasOpp har de siste årene gjennomført en rekke effektiviseringstiltak i produksjonsprosessen, for å etterkomme krav fra oppdragsgiverne om lavere kostnader. Fortsatt har vi inntrykk av at regionene/oppdragsgiverne mener kostnadsnivået er høyt. En overgang til telefonintervju med en påfølgende økning av kostnaden i tråd med Haraldsens estimater, anses derfor ikke å være innenfor den økonomiske rammen for de regionale/nasjonale pasienterfaringsundersøkelsene i Norge.

Oppsummert kan man si at svarprosenten antakelig ville tjene på et intervjuopplegg, men at også dette ville innebære skjevheter i utvalget, og samtidig koste langt mer penger for oppdragsgiverne. Samarbeidsgruppen anbefaler derfor å benytte postal undersøkelse i den nasjonale poliklinikk-undersøkelsen. Dette er også vanlig praksis internasjonalt i store pasienterfaringsundersøkelser (se for eksempel Zwier 1999; Barr og Banks 2002; Jenkinson et al. 2002; Freil et al. 2003). Det er imidlertid helt nødvendig å intensivere forskningsinnsatsen for å finne ut om det er spesielle grupper som ikke svarer, og om disse har andre erfaringer eller er mer/mindre tilfredse enn svarerne. Det er også svært viktig å arbeide langt mer systematisk og målrettet i forhold til tiltak for forbedring av svarprosent. Dette er omtalt i eget avsnitt til slutt i kapitlet. Erfaringene fra den nasjonale undersøkelsen og nye forskningsprosjekter på området vil danne grunnlaget for en ny evaluering av innsamlingsmetode i 2005.

Utdeling og innsamling av skjemaer ved institusjonen er et alternativ til å sende skjema i posten.⁴ Utdeling ved institusjonen stiller en rekke krav til standardisering, opplæring av personalet og ressurser ved institusjonene, og er spesielt utfordrende når pasientgruppen som skal inkluderes er stor. Det blir også ekstra vanskelig å ha kontroll på utvalgene, herunder å framskaffe det materialet som skal til for å kontrollere skjevheter mellom brutto- og nettutvalg. Vår erfaring med RESKVA og PasOpp er at selv mindre oppgaver ved store institusjoner, som utdeling av informasjonsbrosjyrer til pasientene, krever mye planlegging og arbeidsinnsats. Og til slutt kommer spørsmålet om framgangsmåten har vært lik ved alle institusjonene, og i hvilken grad (den varierende) kontakten har påvirket svarene og dermed sammenlignbarheten. I døgn-undersøkelsen er svarprosenten så lav at vi uavhengig av disse problemstillingene har vært nødt til å vurdere dette som en alternativ innsamlingsmåte

Utdeling og innsamling ved institusjonen i døgnundersøkelsen

Selv om svarprosenten i Helse Vest er på nivå med andre undersøkelser med samme design, mener samarbeidsgruppen at et frafall på 70 prosent truer legitimiteten til undersøkelsen. Litteraturen viser til høyt frafall blant de sykeste, de med størst funksjonssvikt og blant

⁴ Det er også mulig at pasientene fyller ut skjemaene elektronisk ved institusjonen, men det stiller blant annet nye krav på den teknologiske siden.

spesielle psykiatriske diagnoser (f.eks. rus), og ved sengeposter i psykisk helsevern vil det være en spesielt stor andel av disse pasientene.

Undersøkelsen utført av Gigantesco et al. (2002) viser betydelig potensiale i forhold til økning av svarprosent ved å dele ut og samle inn skjemaene ved institusjonene, men det forutsetter nøye planlegging og ekstra ressurser ved institusjonene. Ettersom det er såpass få utskrivninger fra sengeposter mener vi at oppgaven er overkommelig for institusjonene, og mer intensive opplegg er også gjennomført med hell tidligere (se Pedersen 2001). De metodiske utfordringene knyttet til standardisering av rutiner og kontakt må imidlertid tas på alvor, og samarbeidsgruppen foreslår å teste et justert design lokalt før ev. regional/nasjonal implementering.

Rutiner for gjennomføring av postale undersøkelser

I PasOpp får vi overført pasientadministrative data fra institusjonene, som brukes som grunnlag for å sende spørreskjemaer i posten, og for å sjekke brutto- og nettoutvalg i forhold til skjevheter samt til diverse forskningsmessige problemstillinger. I poliklinikkundersøkelsen i Helse Vest fikk vi overført data rett etter undersøkelsesperioden på fire uker, i døgnundersøkelsen fikk vi overført data først etter fire uker, så etter åtte uker. Vi sendte ut spørreskjema til pasientene noen få dager etter at vi mottok dataene, og tre uker etter utsendelsen ble det gjennomført en purring til de pasientene som ikke hadde svart. Litteraturen tilsier at purring er forbundet med positiv effekt på svarprosent (se f.eks. Asch et al. 1997; Gasquet et al. 2001; McColl et al. 2001), og våre erfaringer med RESKVA og PasOpp støtter dette i stor grad.

Utsendelse av alle spørreskjemaene etter at undersøkelsesperioden er over, betyr i utgangspunktet at det varierer hvor lenge siden hver pasient har vært i kontakt med institusjonen. Ettersom de fleste polikliniske pasienter er i en konsultasjonsrekke med relativt tette konsultasjoner, har dette antakelig liten betydning. Når det gjelder døgnpasienter er dette en større utfordring. I praksis vil det variere fra noen dager til en måned før pasientene får skjemaet i posten.

Effekten av tidspunkt for utlevering/utsending av spørreskjema ("timing") er et av de aspektene som Crow et al. (2002) undersøkte i sin kunnskapsoppsummering, og konklusjonen var at spørsmålet trenger mer forskning. I en undersøkelse blant somatiske pasienter fant ikke Gasquet et al. (2001) noen effekt av timing (flere purrerunder) på tilfredshet, men her pekes det på andre undersøkelser som har funnet en slik sammenheng. Spørsmål om timing bør med andre ord studeres nærmere i tiden som kommer.

Forbedring av svarprosent i postale undersøkelser

Det finnes ingen enkel løsning for å maksimere svarprosenten i postale undersøkelser. Nesten uansett vil svarprosenten være lavere enn ønsket, og det vil være usikkerhet ved om det er skjevheter i materialet. Vi har tidligere sett på noen tester som kan gjøres for å sjekke representativiteten i materialet, ut over det er det svært viktig å planlegge og gjennomføre undersøkelsen på en måte som sikrer høyest mulig svarprosent.

Det finnes svært mye litteratur om tiltak for å øke svarprosenten i postale undersøkelser. Det synes å være enighet om noen av tiltakene, som for eksempel at purring har en positiv effekt (Asch et al. 1997; Gasquet et al. 2001; McColl et al. 2001; Edwards et al. 2002), og at

subjektive vurderinger av viktighet og interesse for problemstillingen er viktig (McCull et al. 2001; Edwards et al. 2002; Aromaa et al. 2003). Flere studier rapporterer om positiv effekt av belønninger/incentiver på svarprosent (McCull et al. 2001; Edwards et al. 2002), mens andre ikke finner en vesentlig sammenheng (Asch et al. 1997). Når det gjelder antall spørsmål/skjemalengde har en nyere kunnskapsoppsummering konkludert med at dette har vesentlig effekt på svarprosenten (Edwards et al. 2002), men også her finnes motstridende resultater (se for eksempel Asch et al. 1997; Sitzia og Wood 1998; McCull et al. 2001).

Vi kunne fortsatt gjennomgangen med andre tiltak, men noe av problemet er at det for mange tiltak er motstridende funn. Det er derfor usikkert hva som faktisk virker og hva effekten er i ulike kontekster, og egne forskningsprosjekter og lokal utprøving er ønskelig. Det er for eksempel ikke utenkelig at skjemalengde har betydning for svarprosenten blant døgnpasienter i psykiisk helsevern, men at effekten er mindre for andre pasientgrupper.

Et utgangspunkt for praksis og lokal testing kan være tiltakslisten som foreslås av Aromaa et al. (2003), hvor et av hovedformålene er å foreslå tiltak for å øke representativiteten og motivere til deltakelse i nasjonale helse-surveyer. I studien gjennomgås litteraturen på feltet, det foretas analyser av erfaringer i en rekke europeiske land, og det foreslås tiltak som kan redusere frafallet:

- Utnytte flere publiserings- og rekrutteringsstrategier, gi potensielle deltakere flere muligheter til å få informasjon om undersøkelsen (media, Internett, e-post, telefon, personlig besøk)
- Gjøre lesbarheten bedre, herunder i invitasjonsbrev, brosjyrer ol.
- Gi intensiv trening til eventuelt feltpersonale, ha fokus på rekrutteringsstrategier, og ha gjennomtenkt og planlagt interaksjon med mulige deltakere
- Bruke flere personer for å kontakte mulige deltakere hvis det er påkrevet (f.eks. i oppfølging av ikke-svarere eller ved puring)
- Understreke viktigheten av at hvert enkelt individ deltar
- Unngå å bruke foresatte ("proxy") som alternativ til respondenten
- Benytte kompensasjon eller incentiver for deltakelse (finansiell eller annen), sikre enkel tilgang til undersøkelsessted
- Understreke personlige fordeler ved deltakelse, og sørge for at disse mottas raskt
- Samle inn i hvertfall et minimum av data om ikke-svarerne

I en postal undersøkelse er ikke alle tiltakene ovenfor relevante, men punktene kan fungere som en basisliste som kan gjennomgås og vurderes i forkant av en undersøkelse. Tiltakene må selvsagt også veies opp mot etiske eller normative standpunkter, f.eks. når det gjelder premiering, og mot mer praktiske og økonomiske aspekter i det enkelte tilfelle. Til slutt er det viktig å forske mer på de tiltakene hvor effekten på svarprosent er usikker, og lage forskningsopplegg som gir rom for utprøving av tiltak i ulike kontekster.

Kapittel 3. Hvilke tema bør måles?

Pasienterfaringer blir ofte karakterisert som et multidimensjonelt konsept, hvor operasjonalisering av pasienterfaringsdimensjoner står helt sentralt (se f.eks. Hall og Dornan 1988; Ruggeri 1994; Jenkinson et al. 2002; Pettersen et al. 2004). Selve dekomponeringen av begrepet skjer på det teoretiske planet (gjerne supplert med kvalitative data), deretter testes de teoretiske konstruksjonene empirisk.

I samarbeidsprosjektet har vi basert operasjonaliseringen av områder på kvalitative intervjuer, litteraturgjennomgang og samarbeid med fagfolk i sektoren. De kvalitative intervjuene pekte spesielt ut medvirkning, relasjoner og utskrivningsprosessen som viktige pasienterfaringsområder (se vedlegg 8). Funnene fra intervjuene ble koblet sammen med litteraturgjennomgangen og diskusjoner i et faglig nettverk for brukerundersøkelser, og det ble identifisert elleve viktige temaområder som bør inngå i en pasienterfaringsundersøkelse:

1. Relasjoner til personalet
2. Medvirkning og innflytelse
3. Kontinuitet i behandlingen
4. Tilgjengelighet ved henvisning og ev. innleggelse
5. Informasjon om rettigheter og tjenestetilbud
6. Vurdering av behandlingen
7. Tilgjengelighet til personale og behandlingstilbudet
8. Pårørendes rolle
9. Tvang
10. Forventninger og preferanser
11. Generelle erfaringer

Tematiseringen har forenklet arbeidet med systematisering av spørreskjemaene, og vil danne grunnlaget for konstruksjon av indekser og indikatorer i den nasjonale undersøkelsen, samt validitets- og reliabilitetstesting av disse. Det er samarbeidsgruppens oppfatning at disse temaområdene bør dekkes i brukerundersøkelser i det psykiske helsevernet. Nedenfor går vi gjennom hvert av temaene.

Relasjoner til personalet

Kvaliteten på relasjonen mellom behandler og pasient er nødvendigvis svært viktig. Dette er også et område som går igjen som et viktig tema i forskningslitteraturen (se for eksempel Sitzia og Wood 1997; Sørgaard 1996). Relasjonen mellom pasient og behandler har også vist seg å ha en svært viktig betydning for effekten av den behandlingen som ytes (se for eksempel Miller et al. 1999).

I vedlegg 8 er erfaringene fra kvalitative intervjuer med 12 brukere av det psykiske helsevernet oppsummert. En rød tråd gjennom intervjuene er informantenes vektlegging av betydningen av at behandlere og personale viser genuin interesse for å hjelpe dem som pasienter. De har et klart uttalt behov for å oppleve at behandlerne spør hvordan de har det, og ser dem. Informantene forteller at de trenger å oppleve en oppriktig interesse og omsorg fra behandlerne og personalet. Ordbruken varierte, men alle informantene beskrev hvor avgjørende det er for dem og deres behandlingsprosess at de blir møtt med denne type holdninger fra personalet.

Medvirkning og innflytelse

De kvalitative intervjuene ga et klart inntrykk av at brukerne ønsker innvirkning på det behandlingstilbudet som ytes. Informantene ga uttrykk for et sterkt ønske om å få være med å bestemme, og at deres synspunkter blir tatt hensyn til. De ønsket å bli lyttet til av behandlere og personale, med tanke på egne ønsker og vurderinger knyttet til behandlingsopplegg. Informantene uttrykte et særlig sterkt ønske om medbestemmelse i forhold til medisiner, både type og mengde medisiner. Et sentralt tema i intervjuene har derfor vært deres negative erfaringer med medisiner generelt, og med manglende medbestemmelse i forhold til medisiner. Mange har også formidlet et sterkt ønske om å medvirke i valg av andre behandlingsopplegg, for eksempel om eller når det er gunstig med individualterapi eller gruppeterapi.

Viktigheten av medvirkning for pasientene er dokumentert i tidligere studier (se for eksempel Hansson et al. 1993).

Kontinuitet i behandlingen

Et problem med brukerundersøkelser er at de ofte utformes på bakgrunn av tilbudssidens behov for informasjon (se f.eks. Ruggeri et al. 1994, Sitzia og Wood 1997). Tilbudssiden er da gjerne forstått som profesjonsutøveres behov for tilbakemelding på eget behandlingsopplegg.

Spesialisttjenesten er oppdelt i institusjoner, avdelinger, poster og team. I tillegg står de i en relasjon til det tjenestetilbudet som ytes i primærhelsetjenesten. Hvis målinger av brukererfaringer kun koples til erfaringer med enkeltdele kan viktig informasjon om helheten gå tapt, for eksempel hvordan de ulike enhetene samarbeider om behandlingen. Bedre samarbeid mellom de ulike aktørene som yter hjelp for mennesker med psykiske lidelser er framhevet som en viktig utfordring i Stortingsmelding nr 25 (1996-97).

Våre kvalitative intervjuer viste at det var flere pasienter som opplevde behov for hjelp også etter at de var utskrevet. I intervjuene kom det klart fram at en utskrivning ikke bare dreier seg om å fastsette en dato, men at det må betraktes som en handlingssekvens som starter i institusjonen og varer i en viss tid etter at pasienten er etablert for eksempel i egen bolig. Det dreier seg om et behov for å delta i en planlegging, og behov for oppfølging i forhold til alt det praktiske ved å komme ut i samfunnet igjen – bolig, økonomi, jobb. Det dreier seg også om pasientenes behov for å vite at noen følger dem opp, eller at de har noen å henvende seg til dersom tiden etter utskrivningen blir for vanskelig.

Tilgjengelighet ved henvisning og ev. innleggelse

Ventetid på behandling har fått stor medieomtale i offentlig debatt, som mål på tilgjengeligheten til spesialisttjenesten. Dette temaet har også hatt en sentral plass i tidligere pasientundersøkelser (se for eksempel Ware et al. 1983). Ettersom den subjektive opplevelsen av ventetid kan influere på pasienterfaringene bør det stilles spørsmål om dette i spørreskjemaet. Blant polikliniske pasienter i Helse Vest var for eksempel pasienter som mente at ventetiden var akseptabel mer tilfredse enn pasienter som mente at ventetiden var uakseptabel.

Pasienterfaringer med ventetider vil likevel være noe begrenset, all den tid man måler dette blant de som tross alt har fått et tilbud. I så måte er det nærliggende å hevde at dette er spørsmål som også burde omfatte de som venter på tilbud.

Informasjon om rettigheter og tjenestetilbud

Stortinget har gjennom lovverk gitt klare føringer for informasjonsplikten som spesialisttjenesten har til pasientene. Informasjon om tjenestetilbudet er også sentral med tanke på brukermedvirkning. Muligheten for en jevnbyrdig relasjon mellom yrkesutøver og den som hjelpes, forutsetter at pasienten har tilgang til nødvendig informasjon for å gjøre sine egne vurderinger.

Informasjon til pasienter er også ett av de områdene som pasienter i psykisk helsevern tradisjonelt er minst fornøyd med (se for eksempel Pedersen 2001).

Vurdering av behandlingen

Utbyttet av behandlingen er nødvendigvis knyttet til mange ulike forhold. Enkelte lidelser vil være av en slik art at for eksempel fullstendig bortfall av symptomer neppe er realistisk. Spørsmålet om utbytte blir ytterligere problematisk når vi i tillegg vet at det er mangler ved kunnskapsgrunnlaget om hva som virker og ikke virker i den verktøykassen som er tilgjengelig i det psykiske helsevernet. Vi vil likevel hevde at spørsmålet om pasientenes erfaringer med utbytte av behandlingstilbudet er viktig, selv om svarene vil være vanskelig å tolke. Utbytte kan tolkes både som symptomlindring, fravær av forverring, beskyttelse både fra og av omgivelsene mens pasienten er i en dårlig fase, til faktisk bedring eller det å bli symptomfri.

Tilgjengelighet til personale og behandlingstilbudet

Ware et al. (1983) trekker fram personalets og behandlingstilbudets tilgjengelighet for pasientene som en viktig faktor. Mulighetene for å komme i kontakt med behandlere og pleiepersonale er viktige stikkord i denne sammenhengen.

Pårørendes rolle

Pårørende spiller en viktig rolle for mennesker med psykiske lidelser. Det er imidlertid et vanskelig tema ettersom det er vanskelig å avgrense. For eksempel kan spørsmål om pårørende være forskjellig for en bruker som er 18 år sammenlignet med en som er 70 år. Det er heller ikke gitt at alle brukerne ønsker at pårørende skal spille noen rolle i utformingen av tjenestetilbudet.

Etter vår mening er spørsmål om pårørendes rolle trolig mest egnet for undersøkelser som har dette for øyet. Egne undersøkelser direkte rettet mot pårørende kan være en mulig innfallsvinkel (se for eksempel Ruud 2003). Vi mener likevel at noen spørsmål om erfaringer med hvordan pårørende inkluderes i behandlingen bør inngå i brukerundersøkelser.

Tvang

Det psykiske helsevernet er i en særstilling med tanke på at man kan ta inn til behandling personer som selv ikke vil det. Hvordan brukerne selv opplever tvang og frivillighet er ikke nødvendigvis sammenfallende med formell tvang. En person som innlegges frivillig kan for eksempel oppleve dette som tvang, hvis det ikke finnes alternativer. Undersøkelser har blant annet vist at pasienter som er frivillig innlagt, selv mener de er tvangsinnlagte og motsatt (Hoge et al. 1997). Grensen mellom tvang og sterk overtalelse kan også være vanskelig å trekke, se for eksempel Syse (1999) hvor dette er drøftet nærmere.

Ettersom tvangsaspektet i det psykiske helsevernet er framtrædende, er det viktig å få med en subjektiv oppfatning av om man oppfatter behandlingstilbudet frivillig eller ikke.⁵ Undersøkelsen blant utskrevne døgnpasienter i Helse Vest viste at pasienter som mente de var tvangsinnlagt var mindre tilfredse enn de som var frivillig innlagt, og en slik sammenheng er også funnet i andre studier (se for eksempel Hansson 1989).

Forventninger og preferanser

Sørgaard (1996) drøfter hva som innvirker på brukernes tilfredshet ved tjenestetilbudet. Brukernes forventninger til det tilbudet de mottar, vil trolig være svært viktig for hvordan de vurderer det samme tilbudet. Dette gjelder både forventninger til behandlingstilbudet generelt, men også til mer spesifikke sider ved tilbudet. I en nyere kunnskapsoppsummering på feltet peker Crow et al. (2002) på at forventninger i liten grad er inkorporert i pasienterfaringsstudier, til tross for den viktighet dette kan antas å ha for pasienterfaringer.

Vi har utarbeidet enkelte spørsmål som dekker forventninger og ønsker til behandlingstilbudet.

Generelle erfaringer

Spørsmål som lar brukeren oppsummere ulike sider ved tilbudet – såkalte globale spørsmål – er omdiskutert (se for eksempel Sørgaard 1996). Det er gjerne oppført som ankepunkter til slike spørsmål at de er for generelle til å kunne tolkes. Samtidig er det hevdet at slike spørsmål ofte gir positive svar med lite spredning.

Vi mener imidlertid at globale spørsmål bør inngå i spørreskjemaet. Slike spørsmål gir brukeren mulighet til selv å summere pluser og minuser ved behandlingstilbudet. Problemet med enkeltspørsmål som måler erfaringer med konkrete enkeltsider ved behandlingen, er at disse kan være av liten betydning for pasienten. Man risikerer å legge vekt på erfaringer ved tilbudet som ikke er viktig for den det gjelder. Globale spørsmål vil være et viktig supplement til mer konkrete spørsmål, og gir en helhetsvurdering av erfaringene for hvert individ.

⁵ Opplysninger om formell tvang og frivillighet kan innhentes fra de pasientadministrative systemene.

Kapittel 4. Utvikling av spørreskjemaer

Innledning

Tradisjonelt har instrumenter for å måle pasienterfaringer hatt liten dokumentasjon av reliabilitet og validitet (Sitzia 1999), og spesifikke instrumenter for psykisk helsevern er ikke noe unntak (Lebow 1983; Ruggeri 1994; Sørgaard 1996). Etersom bruken av dataene forutsetter tillit til måleinstrumentene, er det viktig med en grundig utviklings- og valideringsprosess, og at dokumentasjonen av dette gjøres offentlig tilgjengelig.

For samarbeidsgruppen har det vært viktig å utvikle spørreskjemaer som oppleves som relevante og viktige for brukere, som er interessante og nyttige i forbindelse med kvalitetsutvikling, og som tilfredsstillende viktige forskerkrav om validitet og reliabilitet. For å imøtekomme disse kravene har vi basert oss på følgende kilder i utviklingen av spørreskjemaet:

- Brukere
- Ansatte/fagfolk
- Forskere

Forskerperspektivet og det faglige perspektivet har blitt ivaretatt ved etableringen av samarbeidsgruppen mellom SINTEF Helse og Kunnskapscenteret, og med tett samarbeid med en faglig nettverksgruppe (inkludert Mental Helse) og Prosjektgruppen for brukerundersøkelser i Helse Vest. For å ivareta brukerperspektivet har vi gjennomført kvalitative intervjuer med pasienter, vi har testet en foreløpig versjon av spørreskjema for å se om spørsmålene oppleves som relevante og viktige, og vi har analysert pasientkommentarer på spørreskjemaene som er benyttet i regionale undersøkelser i Helse Vest.

Ut over faglige og metodiske hensyn virker ofte kontekstuelle, praktiske og tidsmessige faktorer inn på utviklingen av et spørreskjema. I utviklingen av spørreskjemaer for psykisk helsevern, har det vært to sentrale føringer av denne art:

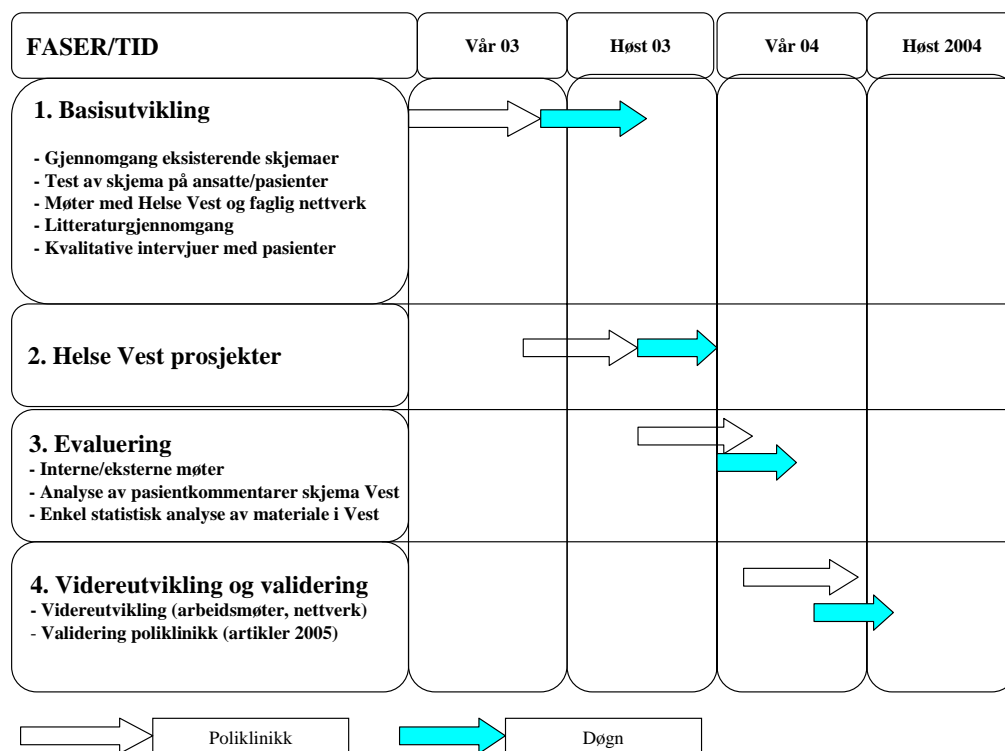
- Helse Vest har gått foran og ønsket en rask gjennomføring av pasienterfaringundersøkelser også i psykisk helsevern
- Det har vært signaler fra sentrale aktører at det er ønskelig med noen spørsmål som kan benyttes til sammenligning mellom somatikken og psykisk helsevern

De regionale undersøkelsene som ble gjennomført i Helse Vest var svært verdifulle for samarbeidsgruppen. De gav både kvantitativt og kvalitativt forskningsmateriale, i tillegg til praktisk erfaring i gjennomføring av undersøkelser i psykisk helsevern. Det var imidlertid en utfordring i startfasen å ivareta både utviklings-/forskningsprosessen og prosjektene i Helse Vest, men denne ulempen ble mer enn oppveid av materialet som prosjektene gav.

Sammenligningen mellom somatikken og psykisk helsevern var sterkest i fokus i begynnelsen av prosjektet. Etter hvert ble det tydelig for samarbeidsgruppen at behovet først og fremst var å lage instrumenter som er relevant i psykisk helsevern, og at ev. sammenligninger på sikt kan gjøres på hovedområder/indikatorer (selv om spørsmålene som ligger til grunn for indikatorene er forskjellige).

Utviklingsprosess og hovedaktiviteter

I figuren nedenfor viser vi hovedfasene i prosjektet, og hvilke aktiviteter som har blitt gjennomført innenfor hver fase.



Pilene gjelder fasen som helhet, ikke de enkelte aktiviteter. Det gjenstår en del aktiviteter i prosjektet som vil pågå ut over høsten og i 2005. Dette gjelder valideringsarbeidet av poliklinikk-skjemaet (artikler), og i tillegg er det ønskelig med en ny pilot for døgnundersøkelsen med påfølgende evaluering og validering.

I startfasen av utviklingsarbeidet tok vi utgangspunkt i spørreskjemaene som fantes for somatiske pasienter, for å vurdere hvilke spørsmål som kan være aktuelle innenfor psykisk helsevern. I tillegg nyttiggjorde vi oss av første versjon av et brukererfaringskjema som SINTEF Helse har utviklet, i samarbeid med et nettverk av fagfolk som har gjennomført brukerundersøkelser lokalt i psykisk helsevern (bl.a. Rogaland psykiatriske sykehus).

Første versjon av poliklinikkskjema og døgnskjema fra samarbeidsgruppen ble benyttet i undersøkelser i Helse Vest hhv. våren 2003 og høsten 2003. Datamaterialet og erfaringene fra disse undersøkelsene dannet grunnlaget for evalueringen og videreutviklingen av spørreskjemaene. I forbindelse med basisutviklingen av døgnskjema ble det også foretatt kvalitative intervjuer med pasienter og en bredere litteraturgjennomgang, og funnene herfra fikk både betydning for døgnskjemaet og poliklinikkskjemaet. Spesielt viktig var identifikasjonen av viktige temaområder (se kapittel 3), som ble selve kjernen i strukturen og operasjonaliseringen av spørsmål i spørreskjemaene.

Deler av utviklingsarbeidet er beskrevet i første delrapport fra prosjektet (Andresen et al. 2004), i tillegg kan interesserte finne spørreskjemaet og resultatene i Helse Vest på internettadressen <http://www.helse-vest.no//sw1146.asp>.

I vedlegg 4-8 finnes egne notater med analyse av kvalitative kommentarer på spørreskjemaene i Helse Vest, statistiske analyser av materialene i Helse Vest samt beskrivelser av opplegg og funn i de kvalitative intervjuene av pasienter.

Poliklinikkskjemaet som er utviklet benyttes for tiden i en nasjonal pasienterfaringsundersøkelse ved offentlig godkjente poliklinikker for voksne (skjemaet finnes i vedlegg 1). Når det gjelder brukererfaringer ved sengeposter har vi laget en spørsmålsbank med relevante spørsmål til denne gruppen (vedlegg 2). Vi har ikke gjort ferdig endelig spørreskjema for denne gruppen, ettersom det er ønskelig med en ny pilot for å teste revidert opplegg (jf. kapittel 2). Justeringen av design har direkte konsekvenser for innholdet i spørreskjemaet, for eksempel blir ikke spørsmål om tiden etter utskrivning relevant dersom spørreskjemaet besvares på institusjonen. Det understrekes imidlertid at spørsmålsbanken inneholder temaer og spørsmål som samarbeidsgruppen mener er relevante i en undersøkelse av brukererfaringer ved sengeposter. Spørsmålsbanken kan fungere som en spørsmålsliste som aktører på ulike nivåer kan velge spørsmål fra, ut fra sine konkrete behov for pasienttilbakemeldinger.

I tillegg til poliklinikkskjemaet og spørsmålsbanken for døgnpasienter, har vi utarbeidet en liste med kjernes spørsmål som er relevant på tvers av nivåer og pasientgrupper.

Kjernes spørsmål

Et viktig utgangspunkt for samarbeidsgruppens arbeid har vært mangelen på standardiserte design og spørreskjemaer for måling av brukererfaringer i psykisk helsevern. Det er imidlertid klart at opplegget som samarbeidsgruppen foreslår ikke dekker behovene på alle nivåer, verken i forhold til framgangsmåte eller spørsmål som stilles. Et uttalt behov i nettverksgruppen som SINTEF Helse har etablert, har vært å identifisere en liste med spørsmål som kan benyttes på tvers av pasientgrupper, og som også kan benyttes i lokale brukerundersøkelser. Et slikt minimumsbatteri utgjør et nødvendig supplement til standardiserte spørreskjemaer som brukes i regionale og nasjonale undersøkelser.

Samarbeidsgruppen og det faglige nettverket har derfor vurdert hvilke spørsmål som er mest relevante og aktuelle på tvers av pasientgrupper og nivåer. Det har vært viktig å dekke alle temaområdene som litteraturgjennomgangen og analysene har identifisert, og ut over det har vi sammen med fagmiljøene selv og Mental Helse valgt ut de spørsmålene som antas å være viktigst for pasientene og mest relevant for utøverne. I vedlegg 3 finnes forslaget til kjernes spørsmål. Kjernes spørsmålene har et visst ad-hoc preg og vil følges opp med statistiske analyser av det nasjonale materialet.

Noen problemstillinger knyttet til utvikling av spørreskjemaene

Utforming av spørreskjemaer reiser en rekke metodiske spørsmål. Det finnes mye generell litteratur om utvikling og validering av spørreskjemaer (se f.eks. Mordahl 1989; Haraldsen 1999; McColl et al. 2001), i tillegg til mer spesifikk litteratur som omtaler dette på pasienterfaringsområdet (Ruggeri 1994; Sørgaard 1996; Sitzia 1999; Crow 2002). Et grunnleggende trekk ved litteraturen er at det finnes få fasitsvar, herunder finner en ofte kontradiktoriske funn på samme problemstilling. I en slik situasjon er det avgjørende å supplere den eksterne kunnskapen med egne erfaringer, og i forlengelsen av dette etablere forskningsprosjekter rundt de viktigste og minst entydige problemstillingene.

Et annet viktig tema i litteraturen har vi vært innom tidligere i rapporten, nemlig at pasienterfaringsstudier kritiseres for manglende fokus på og dokumentasjon av reliabilitet og validitet (Ruggeri 1994; Sørgaard 1996; Sitzia 1999). Spørsmål om reliabilitet og validitet er helt sentralt både ved konstruksjonen og testingen av et brukererfarings-skjema.

Det fører for langt her å redegjøre for alle elementer som samarbeidsgruppen har vurdert i forbindelse med konstruksjon og testing av brukererfarings-skjemaene. Noen kommentarer er imidlertid på sin plass.

Vi stiller som hovedregel spørsmål om konkrete erfaringer på ulike områder, dvs. at vi spør om pasientenes erfaringer heller enn tilfredshet, og betrakter erfaringer som et multidimensjonelt konsept. Valget er inspirert av egne erfaringer med RESKVA og PasOpp og av andre sentrale aktører innenfor pasienterfaringsundersøkelser (se f.eks. Hofoss 1986; Jenkinson et al. 2002; Freil et al. 2003; Pettersen et al. 2004). Det påpekes fra flere hold at spørsmål om tilfredshet stort sett alltid gir høy tilfredshet, og at konkrete tilbakemeldinger på ulike områder gir mer anvendelig informasjon i forbindelse med forbedringsprosesser (se for eksempel Hofoss 1986; Jenkinson et al. 2002). En utfordring med å stille konkrete spørsmål om erfaringer er å finne områder og spørsmål som er viktige for pasientene (og relevante for utøverne), noe som igjen er nært knyttet til innholdsvaliditeten i skjemaet. Gjennom litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer med pasienter og nært samarbeid med fagfolk i sektoren mener vi å ha identifisert de mest relevante områdene (jf. også kapittel 3 om temaområder).

En svakhet ved erfarings-tilnærmingen er at spørsmål om forventninger og relative preferanser ofte overses (Crow et al. 2002). Vi har som et første steg inkludert spørsmål om forventninger i spørreskjemaet, og sammenhengen mellom forventninger og erfaringer vil være et viktig forskningsspørsmål i etterkant av den nasjonale undersøkelsen. Når det gjelder relative preferanser har vi ikke bygd inn dette i spørreskjemaet. I en tidlig utgave av RESKVA ble erfarings-spørsmålene etterfulgt av et spørsmål om hvor viktig akkurat dette er, og lignende tilnærminger finnes i andre studier (se f.eks. Larsson et al. 2003). Noen innvendinger mot denne tilnærmingen er lengden på spørreskjemaet og kompleksiteten i analysene, og dessuten viser det seg at pasientene stort sett synes alle spørsmålene er viktige (Larsson et al. 2003). Spørsmålet om relative preferanser har ingen enkle løsninger, og Crow et al. (2002) peker på dette som et viktig forskningsområde framover.

Vi har inkludert noen spørsmål om generell tilfredshet. Generelle spørsmål kan benyttes som valideringsgrunnlag for pasientenes svar på enkeltspørsmål /indekser om erfaringer, selv om nytteverdien av andre grunner kan diskuteres (se f.eks. Larsson et al. 2003). Plasseringen av generelle spørsmål i begynnelsen av skjemaet er for øvrig inspirert av kunnskapsoppsummeringen fra McColl et al. (2001), som konkluderer med at generelle spørsmål bør komme før spesifikke. Med basis i samme kilde har vi plassert bakgrunnsspørsmål til slutt i spørreskjemaene, og inkludert noe plass til fritekstkommentarer.

I RESKVA og PasOpp har det de siste årene vært brukt en visual analog scale (VAS) med ti verdier og beskrivende ytterpunkter. Det har imidlertid vist seg at VAS ikke fungerer for pasienter som skrives ut fra sengeposter i psykisk helsevern (se vedlegg 7), og for å opprettholde en viss konsistens mellom instrumentene for de ulike pasientgruppene i psykisk helsevern har samarbeidsgruppen valgt å gå bort fra VAS.

Det er imidlertid ikke noe åpenbart alternativ som svarskala. Verken McColl et al. (2001) eller Crow et al. (2002) har entydige svar på spørsmål om hvor mange verdier skalaen skal ha, om midtverdi skal inkluderes, i hvilken rekkefølge verdiene skal plasseres og om hver verdi skal ha egen tekst. McColl antyder imidlertid at midtverdier er å foretrekke på holdnings-/meningsspørsmål og at hver verdi bør tekstes. Begge studiene peker på behovet for ytterligere forskning på området.

I Sitzia`s (1999) gjennomgang av 195 pasienterfaringsstudier viste det seg at fem-punkt skalaer er klart mest utbredt. RESKVA har også operert med fem-punkt skala tidligere, så også psykiatriskjemaet fra RPS/SINTEF Helse som vi har tatt utgangspunkt i. I påvente av ytterligere forskning har vi derfor valgt fem-punkt skala som hovedalternativ, og primært en skala som går fra "Ikke i det hele tatt" til "I svært stor grad". I denne er midt-kategorien "I noen grad" inkludert og hver svarverdi har egen tekst, slik McColl har antydnet. Svarskalaen har klare likhetspunkter med en svarskala som er benyttet i Statistisk Sentralbyrå og i den Danske enheten for brukerundersøkelser. Svarskalaen vil bli reliabilitetstestet i forbindelse med den nasjonale poliklinikk-undersøkelsen, og ytterligere forskningsinnsats på dette området vil bli vurdert i etterkant av disse resultatene.

Til slutt understrekes det at spørreskjemaet for polikliniske pasienter i psykisk helsevern gjelder en konsultasjonsrekke, ikke siste enkeltkonsultasjon. Dette er en hovedforskjell fra somatikkskjemaet for polikliniske pasienter, og skyldes at polikliniske pasienter i psykisk helsevern ofte er i konsultasjonsserier.

Referanseliste

Andresen Ø, Bjørngaard JH, Dahle KA, Groven G, Grut L, Hofoss D, Saunes IS, Ruud T. Måling av brukernes erfaringer med poliklinikker for voksne i psykisk helsevern: Metode og spørreskjema. Rapport nr. 5-2004, Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten

Aromaa A, Koponen P, Tafforeau J (eds.). Status and future of health surveys in the European union. Final report of Phase 2 of the project Health Surveys in the EU: HIS and HIS/HES Evaluations and Models 2003

Asch DA, Jedrzejewski KM, Christiakis NA. Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol* 1997; 50(10):1129-1136.

Barr JK, Banks S. Public reporting of hospital patient satisfaction: A review of survey methods and statistical approaches. Rhode Island Department of Health 2002

Burroughs TE, Waterman BM, Cira JC, Desikan R, Claiborne Dunagan W. Patient satisfaction measurement strategies: a comparison of phone and mail methods. *Jt Comm J Qual Improv* 2001; 27(7):349-61.

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).

Dahle K, Andresen Ø, Bjørngaard JH. Pasienterfaringer i Helse Vest: resultater fra en pilotundersøkelse blant pasienter i psykisk helsevern. Utredningsrapport 2/2004, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGuseppi C, Pratap S, Wentz R, Kwan I. Increasing response rates to postal questionnaires: systematic review. *BMJ* 2002; 324:1183-1185.

Freil M, Gut R, Gothen I, Petersen J. Patienters vurdering af landets sygehuse 2002: Spørgeskemaundersøgelse blandt 32 000 pasienter. Enheden for Brugerundersøgelser 2003

Gasquet I, Falissard B, Ravaud P. Impact of reminders and method of questionnaire distribution on patient response to mail-back satisfaction survey. *Journal of Clinical Epidemiology* 2001; 54: 1174-1180.

Gigantesco A, Pickardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *Eur Psychiatry* 2002;17(3):139-47.

Gjerden P. A survey of patient satisfaction as a means of evaluating quality of care in an open psychiatric ward. *Nord Psykiatr Tidsskr* 1997; 51(4): 235-242.

Groven G, Andresen Ø, Saunes IS, Hofoss D. Pasienterfaringer i Helse Vest: polikliniske pasienter i psykisk helsevern. HELTEF Utredningsrapport 15/2003.

Guldvog B, Hofoss D, Pettersen K, Ebbesen J, Rønning OM. PS-RESKVA - pasienttilfredshet i sykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 386-391.

- Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Soc Sci Med* 1988;27(9):935-9.
- Hansson L. Patient satisfaction with in-hospital psychiatric care. A study of a 1-year population of patients hospitalized in a sectorized care organization. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci* 1989; 239(2): 93-100.
- Hansson L, Bjorkman T., Berglund I. What is important in psychiatric inpatient care? *Qual Assur Health Care* 1993; 5(1):41-7
- Haraldsen G. Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden. Oslo: Ad Notam Gyldendal 1999
- Hofoss D. Hva vet vi om pasienttilfredshet: Hva kan vi bruke kunnskapen til? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1986; 14 (106):1188-95
- Hoge S.K., Lidz C.W., Eisenberg M., Gardner W., Monahan J., Mulvey E., Roth L. & Bennett N. Perceptions of Coercion in the Admission of Voluntary and Involuntary Psychiatric Patients. *International Journal of Law and Psychiatry* 1997; 20:167-181.
- Jenkinson C, Coulter A, Bruster S. The Picker Patient Experience Questionnaire: development and validation using data from in-patient surveys in five countries. *Int J Qual Health Care* 2002; 14(5):353-8.
- Larsson G, Larsson BW. Quality improvement measures based on patient data: some psychometric issues. *Int J Nurs Pract* 2003; 9(5):294-9.
- Lebow JL. Client satisfaction with mental health treatment: methodological considerations in assessment. *Eval Rev* 1983; 7:729-752.
- McCull E, Jacoby A, Thomas L, Soutter J, Bamford C, Steen N, et al. Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. *Health Technol Assess* 2001;5(31).
- Miller SD., Hubble MA., Duncan BL. *The Heart & soul of change : what works in therapy.* American Psychological Association 1999.
- Mordahl T. Som man spør får man svar. Oslo: TANO 1989
- Pedersen OB. Kvalitetsforbedring i psykisk helsevern: Pasientstyrt forbedringsarbeid i psykiatriske sengeposter. Statens helsetilsyns utredningsserie 6-2001
- Pettersen KI, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. The Patient Experiences Questionnaire - development, validity and reliability. *Internat Journal of Quality in Health Care*. In press.
- Rosenheck R, Wilson NJ, Meterko M. Influence of Patient and Hospital Factors on Consumer Satisfaction With Inpatient Mental Health Treatment. *Psychiatric Services* 1997; 48(12): 1553-1561
- Ruggeri M. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(5):212-227.

Ruud T., Reas D. Distriktpsikiatriske sentre, tjenestetilbudet og brukertilfredshet: Status og variasjon 2002. SINTEF Unimed rapport 2003. STF78 A035008.

Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1829-1843

Sitzia J, Wood N. Response rate in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *International Journal for Quality in Health Care* 1998; 10(4): 311-317

Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999; 11: 319-28

St meld 25 (1996-97) Åpenhet og helhet

Syse A. Coercion in psychiatry: an analytical overview. In Morrissey J. and Monahan J. (Eds.), *Coercion in mental health services - international perspectives*. Stamford 1999: JAI Press.

Sørgaard KW. Bruk av tilfredshetsundersøkelser i evaluering av psykiatriske helsetjenester. En litteraturgjennomgang. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 1996; 33:11-25.

Tehrani ES, Ewald HL, Munk-Jorgensen P. Quality of psychiatric treatment. Determined by patient satisfaction. *Ugeskr Laeger* 1996; 158(2):158-162.

Tybjerg J, Boller S, Valbak K, Lindhardt A. Psychiatric hospitalisations evaluated by patients. *Int J Soc Psychiatry* 1990; 36(3):163-71.

Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Allison RD. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Program Plan* 1983; 6: 247-63.

Zwier G, Clarke D. How well do we monitor patient satisfaction? Problems with the nationwide patient survey. *N Z Med J* 1999; 8;112(1097):371-5.

Vedlegg 1. Samarbeidsgruppens forslag til poliklinikkskjema

Nasjonalt kunnskapssenter
for helsetjenesten



⊥

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Hva er erfaringene dine som bruker av poliklinikk i psykisk helsevern?

⊥

Hensikten med denne undersøkelsen er at tjenestene skal bli bedre for brukere av poliklinikker i det psykiske helsevernet. Vi vil derfor gjerne høre om *erfaringene dine med den poliklinikken du for tiden går til*.

Sett kun ett kryss på hvert spørsmål. Det er fint om du kan krysse av midt i rutene. Spørreskjemaet sender du tilbake til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Returkonvolutt er ferdig adressert og Kunnskapssenteret betaler porto. Alle svar blir behandlet fortrolig.

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 Kunnskapssenteret.

⊥

1. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet du har mottatt ved poliklinikken?

Svært misfornøyd

Ganske misfornøyd

Både og

Ganske fornøyd

Svært fornøyd

2. Alt i alt, hvordan er erfaringene dine med tilbudet ved poliklinikken?

Mye dårligere enn forventet

Noe dårligere enn forventet

Som forventet

Noe bedre enn forventet

Mye bedre enn forventet

Erfaringer med poliklinikken



3. Måtte du vente for å få tilbud ved poliklinikken?

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Nei | Ja, men ikke lenge | Ja, ganske lenge | Ja, altfor lenge |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Hvor lenge har du hatt tilbud ved denne poliklinikken?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Under 1 måned | Fra 1 til 6 måneder | Fra 7 til 12 måneder | Fra 13 måneder til 3 år | Mer enn 3 år |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Hvor mange ganger i løpet av de siste 3 månedene har du hatt poliklinikktime? (Svar også hvis du har gått til poliklinikken kortere enn 3 måneder.)

- | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Bare én gang | 2-5 ganger | 6-12 ganger | Mer enn 12 ganger |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |



6. Hva synes du om antall konsultasjoner du har fått ved poliklinikken?

- | | | | |
|-----------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------------|
| Passe antall konsultasjoner | Litt for få konsultasjoner | Altfor få konsultasjoner | Har ikke ønsket konsultasjoner |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

7. Har det vært vanskelig eller lett å få kontakt med ansatte ved poliklinikken på telefon?

- | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Svært vanskelig | Ganske vanskelig | Både/ og | Ganske lett | Svært lett | Har ikke forsøkt å ringe |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8. Har du blitt møtt med høflighet og respekt ved poliklinikken?

- | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

9. Hvilken behandling mener du at du har behov for ved poliklinikken?

⊥

(Du kan sette flere kryss.)

Behandling
med
medisiner

Samtaler
med én
behandler

Samtaler
i gruppe

Samtaler hvor
dine nærmeste
deltar

Treningsopplegg
for å mestre
plagene dine

10. Hvilken behandling har du mottatt ved poliklinikken?

(Du kan sette flere kryss.)

Behandling
med
medisiner

Samtaler
med én
behandler

Samtaler
i gruppe

Samtaler hvor
dine nærmeste
deltar

Treningsopplegg
for å mestre
plagene dine

11. Hvilket utbytte har du hatt av følgende behandlingsformer ved poliklinikken?

(Sett kun ett kryss per linje.)

⊥

Ikke noe
utbytte

Lite
utbytte

En del
utbytte

Stort
utbytte

Svært stort
utbytte

Ikke
mottatt

Behandling med medisiner

Samtaler med én behandler

Samtaler i gruppe

Samtaler hvor dine nærmeste deltar

Treningsopplegg for å mestre
plagene dine

12. Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av behandlingen ved poliklinikken?

Ikke noe
utbytte

Lite
utbytte

En del
utbytte

Stort
utbytte

Svært stort
utbytte

13. Er dine psykiske plager blitt bedre eller verre nå, sammenlignet med før behandlingen startet ved poliklinikken?

Mye bedre

Litt bedre

Verken bedre eller verre

Litt verre

Mye verre

14. Spørsmålene nedenfor gjelder den behandleren du vanligvis går til:
(Sett kun ett kryss per linje.)

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Får du nok tid til samtaler og kontakt med behandleren din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opplever du at behandleren din forstår din situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opplever du at behandlingen din er tilpasset din situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følger behandleren din opp tiltak som planlagt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Har du fått fortalt behandleren det som er viktig for deg om tilstanden din?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

16. I hvilken grad har du hatt innflytelse på valg av behandlingsopplegg?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

17. I hvilken grad har du ønsket innflytelse på valg av behandlingsopplegg?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

18. Hvordan har behandleren samarbeidet med dine pårørende?

Svært dårlig	Ganske dårlig	Både/og	Ganske bra	Svært bra		Ikke aktuelt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

19. Har du hatt den behandleren du ønsker deg?

Ja	Nei		Har ikke noen spesielle ønsker	
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	⊥

20. Hva synes du om informasjonen du har fått om de behandlingsmulighetene som finnes for deg?

Svært dårlig	Ganske dårlig	Både/og	Ganske bra	Svært bra		Ingen mening
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

21. Hva synes du om informasjonen du har fått om dine psykiske plager/din diagnose?

Svært dårlig	Ganske dårlig	Både/og	Ganske bra	Svært bra		Ingen mening
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

⊥

22. Har du fått informasjon om klagemuligheter på behandlingen (fylkeslege, kontrollkommisjon og pasientombud)?

Ja	Nei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23. Har du fått informasjon om din rett til innsyn i journalen din?

Ja	Nei
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24. Har medisinene mot dine psykiske plager blitt skrevet ut av lege på poliklinikken eller av andre leger?

Lege på
poliklinikken

Av andre
leger

Bruker ikke medisiner
mot psykiske plager

25. Har du hatt innflytelse på medisineringen din?

Ikke i det
hele tatt

I liten
grad

I noen
grad

I stor
grad

I svært
stor grad

Bruker ikke medisiner
mot psykiske plager

26. Har du ønsket å ha innflytelse på medisineringen din?

Ikke i det
hele tatt

I liten
grad

I noen
grad

I stor
grad

I svært
stor grad

Bruker ikke medisiner
mot psykiske plager

27. Hva synes du om informasjonen du har fått om bivirkninger av medisiner som du har begynt å bruke på poliklinikken?

Svært
dårlig

Ganske
dårlig

Både/
og

Ganske
bra

Svært
bra

Bruker ikke medisiner
mot psykiske plager

28. Hvordan synes du poliklinikken har samarbeidet med ulike offentlige etater for å hjelpe deg med dine praktiske problemer (økonomiske problemer, bosted, praktiske løsninger osv.)?

Svært
dårlig

Ganske
dårlig

Både/
og

Ganske
bra

Svært
bra

Vet ikke/
Ikke aktuelt

29. Har behandlingen ved poliklinikken skjedd frivillig, eller har du følt deg tvunget til å delta?

Helt frivillig

Ganske frivillig

Både/ og

Ganske tvunget

Helt tvunget

30. Har du blitt behandlet nedlatende eller krenkende ved poliklinikken?

Nei, aldri

Ja, én gang

Ja, noen ganger

Ja, ofte

Tidligere erfaringer med helsetjenesten og bakgrunnsspørsmål

31. Har du noen gang vært innlagt på en psykiatrisk døgninstitusjon?

Nei, aldri

Ja, én gang

Ja, mer enn én gang

32. Alt i alt, hva synes du om den hjelpen du har fått fra helsetjenesten med dine psykiske plager?

Svært dårlig

Ganske dårlig

Både/ og

Ganske bra

Svært bra

↓

33. Stort sett, vil du si din *fysiske* helse er:

Utmerket

Meget god

God

Nokså god

Dårlig

34. Stort sett, vil du si din *psykiske* helse er:

Utmerket

Meget god

God

Nokså god

Dårlig

35. Er du mann eller kvinne?

Kvinne

Mann

↓

36. Hva er din alder? (Antall år)

37. Er du gift eller samboende?

Ja

Nei



38. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole

Videregående
skole

Høyskole eller
universitet inntil 4 år

Høyskole eller
universitet 4 år eller mer

39. Hva er det første språket du lærte?

Norsk

Samisk

Annet
nordisk språk

Annet
europeisk språk

Ikke-europeisk
språk

40. Hvordan er din nåværende bosituasjon? (Sett kryss ved ett eller flere alternativer.)

Bor
alene

Bor
sammen
med barn

Bor sammen
med
ektefelle/
samboer

Bor sammen
med
foreldre/
søsken/andre

Bor i omsorgsbolig,
sykehjem,
bofellesskap
eller lignende

Annet

41. Hva gjør du til daglig? (Sett kun ett kryss.)

Yrkes-
aktiv

Syke-
meldt

Uføre-
trygdet

På attføring/
rehabiliterings-
penger

Under
utdanning

Arbeids-
ledig

Annet

Skriv gjerne ned kommentarer til skjemaet eller utdypninger av dine erfaringer her: ↵

.....
.....
.....
.....



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

Vedlegg 2. Spørreskjemabank for døgnpasienter

SPØRSMÅL	SVARVERDIER
Ved siste innleggelse, ble du innlagt da du hadde behov for det?	Ja, jeg kom inn da jeg hadde behov for det/Nei, jeg kom inn for sent/Nei, jeg hadde ikke behov for innleggelse da/Ingen bestemt oppfatning
Ble du møtt med høflighet og respekt av behandlere og personale i løpet av oppholdet?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad
Behandlingen	
Hvilken behandling mener du at du hadde behov for da du var innlagt?	Jeg hadde ikke behov for behandling/Behandling med medisiner/Samtaler med én behandler/Gruppebehandling/Samtaler hvor dine nærmeste deltar/Treningsopplegg for å mestre plagene dine
Hvilken behandling mottok du ved institusjonen?	Jeg mottok ingen behandling/Behandling med medisiner/Samtaler med én behandler/Gruppebehandling/Samtaler hvor dine nærmeste deltar/Treningsopplegg for å mestre plagene dine
Hvilket utbytte hadde du av følgende behandlingsformer ved institusjonen? (Underspørsmål: som over)	Ikke noe utbytte/Lite utbytte/En del utbytte/Stort utbytte/Svært stort utbytte/Ikke mottatt
Hvilket utbytte hadde du, alt i alt, av behandlingen ved institusjonen?	Ikke noe utbytte/Lite utbytte/En del utbytte/Stort utbytte/Svært stort utbytte
Er dine psykiske plager blitt bedre eller verre nå, sammenlignet med før du ble innlagt?	Mye bedre/Litt bedre/Verken bedre eller verre/Litt verre/Mye verre
Ble tiltak fulgt opp som planlagt?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
I hvilken grad hadde du innflytelse på valg av behandlingsopplegg?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Fikk du den behandlingen du hadde behov for?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Behandler og øvrig personale	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Fikk du nok tid til samtaler og kontakt med behandleren din?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Opplevde du at behandleren din forsto din situasjon?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Fikk du nok tid til samtaler og kontakt med personalet?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Opplevde du at personalet forsto din situasjon?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening

Hadde du tillit til behandlernes og personalets kunnskap om din lidelse/diagnose?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ingen mening
Informasjon	
Hva synes du om informasjonen du fikk om dine psykiske plager/din diagnose?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Ingen mening
Hva synes du om informasjonen du fikk om de behandlingsmuligheter som fantes for deg?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Ingen mening
Fikk du informasjon om klagemuligheter på behandlingen (fylkeslege, kontrollkomm. og pas.ombud)?	Ja/Nei
Fikk du informasjon om din rett til innsyn i din journal?	Ja/Nei
Medisiner	
Hva synes du om informasjonen du fikk om virkninger og bivirkninger av medisiner som du brukte når du var innlagt?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Brukte ikke medisiner
Opplevde du at du hadde innflytelse på medisineringen din?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad/Ønsket ikke innflytelse ev. brukte ikke medisiner
Organisering, miljø og pårørende	
Hvilket inntrykk fikk du av organiseringen av arbeidet på posten i alminnelighet?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig
Hva synes du om aktivitetstilbudet ved institusjonen?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Ikke aktuelt
Hvordan opplevde du muligheten for privatliv?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig
Hvordan var den materielle standarden ved institusjonen?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig
Hvordan opplevde du kontakten med de andre pasientene på posten?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig
Var du noen gang redd for noen av de andre pasientene?	Ja/Nei
Hvordan samarbeidet behandler(ne) og personalet med dine pårørende?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Har ikke pårørende ev. ikke aktuelt
Utskrivning og tiden etterpå	
I forhold til dine behov, hvordan passet utskrivningstidspunktet?	Utskrevet for tidlig/Passet fint/Utskrevet for sent
Hvor godt planla dere (personalet og du) tiden etter utskrivning?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Ikke aktuelt
Hvordan opplever du at helsetjenesten har ivare tatt deg etter utskrivning?	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Ikke aktuelt
Hvordan synes du at institusjonen der du var innlagt har samarbeidet med ulike offentlige	Svært bra/Ganske bra/Både og/Ganske dårlig/Svært dårlig/Ikke aktuelt ev. vet ikke

etater for å hjelpe deg med dine praktiske problemer (økonomiske problemer, bosted, praktiske løsninger osv.)?	
Generell tilfredshet	
Kunne du tenke deg å bli behandlet på samme sted dersom du fikk et lignende helseproblem igjen?	Ja/Nei/Ingen mening
Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med oppholdet ved institusjonen?	Svært misfornøyd/Ganske misfornøyd/Både og/Ganske fornøyd/Svært fornøyd
Tvang og frivillighet	
Var det deg selv eller andre som mente at du burde innlegges denne gangen?	Det var bare min idé/Andres/Både min og andres/Vet ikke
Opplevde du at innleggelsen skjedde ved tvang?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad
Opplevde du at behandlingen ved institusjonen var frivillig eller følte du deg tvunget til å delta?	Helt frivillig/Ganske frivillig/Både og/Ganske tvunget/Helt tvunget
Ble det gitt medisiner mot din vilje?	Ikke i det hele tatt/I liten grad/I noen grad/I stor grad/I svært stor grad
Ut fra din situasjon nå, synes du at oppholdet ved institusjonen var nødvendig eller unødvendig?	Svært nødvendig/Ganske nødvendig/Både og/Ganske unødvendig/Svært unødvendig
Har du blitt behandlet nedlatende eller krenkende ved institusjonen?	Nei, aldri/Ja, en gang/Ja, noen ganger/Ja, ofte

Vedlegg 3. Forslag til kjernespmå

Vi har utarbeidet en liste med spørsmål som kan benyttes på tvers av pasientgrupper, og som også kan benyttes i lokale brukerundersøkelser. Et slikt minimumsbatteri utgjør et nødvendig supplement til standardiserte spørreskjemaer som brukes i regionale og nasjonale undersøkelser. Det har vært viktig å i størst mulig grad dekke temaområdene som litteraturgjennomgangen og analysene har identifisert, og ut over det har vi sammen med fagmiljøene selv og Mental Helse valgt ut de spørsmålene som antas å være viktigst for pasientene og mest relevant for utøverne. Kjernespmålene har et visst ad-hoc preg og vil følges opp med statistiske analyser av det nasjonale materialet.

Vi benytter spørsmålsformuleringen fra poliklinikk-skjemaet i tabellen nedenfor. For språklig tilpasning til døgntekst, se tilsvarende spørsmål i vedlegg 2. Svarverdiene til kjernespmålene finnes i vedlegg 1 og 2.

Spørsmålsformulering
1. Måtte du vente for å få tilbud ved poliklinikken?
2. Opplever du at behandleren din forstår din situasjon?
3. Får du nok tid til samtaler og kontakt med behandleren din?
4. Følger behandleren din opp tiltak som planlagt?
5. I hvilken grad har du hatt du innflytelse på valg av behandlingsopplegg?
6. Hvordan har behandleren samarbeidet med dine pårørende?
7. Hvilken behandling har du mottatt ved poliklinikken?
8. Hvilken behandling mener du at du har behov for ved poliklinikken?
9. Hvilket utbytte har du hatt, alt i alt, av behandlingen ved poliklinikken?
10. Hva synes du om informasjonen du har fått om de behandlingmuligheter som finnes for deg?
11. Hva synes du om informasjonen du har fått om dine psykiske plager/din diagnose?
12. Hva synes du om informasjonen du har fått om bivirkninger av medisiner som du har begynt å bruke på poliklinikken?
13. Har du fått informasjon om klagemuligheter på behandlingen (fylkeslege, kontrollkommisjon og pasientombud)?
14. Har du fått informasjon om din rett til innsyn i journalen din?
15. Hvordan synes du poliklinikken har samarbeidet med ulike offentlige etater for å hjelpe deg med dine praktiske problemer (økonomiske problemer, bosted, praktiske løsninger osv.)?
16. Har behandlingen ved poliklinikken skjedd frivillig, eller har du følt deg tvunget til å delta?
17. Har du blitt behandlet nedlatende eller krenkende ved poliklinikken?
18. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet du har mottatt ved poliklinikken?

Vedlegg 4. Notat om pasientkommentarer i poliklinikk skjema i Helse Vest

Spørreskjemaet som ble benyttet i undersøkelsen i Helse Vest våren 2003 skal evalueres og videreutvikles⁶. En av kildene i evalueringen er pasientkommentarer på et åpent spørsmål til slutt i spørreskjemaet, hvor pasientene ble gitt anledning til å kommentere spørreskjemaet. I analysen av kommentarene har vi hatt særlig fokus på følgende spørsmål:

1. Hva kan forbedres i spørreskjemaet som helhet?
2. Hvilke tilbakemeldinger går igjen ofte?
3. Finnes det spørsmål i spørreskjemaet som bør omformuleres eller utelates? Hvordan kommenteres svarkategoriene?
4. Finnes det relevante spørsmål som ikke er stilt i spørreskjemaet?

Hensikten med dette notatet er å systematisere pasientkommentarene fra undersøkelsen i Helse Vest, og ut fra kommentarene diskutere hvordan skjemaet kan gjøres bedre. I gjennomgangen har vi behandlet alle pasientkommentarene som potensielt nyttige for oss, men de som går igjen hyppig er spesielt vektlagt.

Vi beskriver først dagens spørreskjema, etterfulgt av en kort beskrivelse av omfanget av pasientkommentarer og en generell oversikt over hva fritekstlinjene brukes til. Deretter følger et avsnitt hvor pasientenes reaksjoner på skjemaet som helhet beskrives, og så et eget avsnitt med tilbakemeldinger som går igjen ofte. Vi har valgt å behandle alle de tilbakemeldingene som stadig går igjen, og diskutere hvordan vi kan møte kritikken i tilbakemeldingene. Til slutt følger et avsnitt med andre viktige kommentarer og vurderinger av disse.

Hovedfokus i notatet er på forbedringspunkter, og blir derfor noe ”negativt” fokusert. Det er derfor viktig å understreke at mange pasienter roste spørreskjemaet, og var takknemlige for at psykiatriske pasienter ble spurt om sine opplevelser.

Kort om spørreskjemaet

Spørreskjemaet som ble benyttet i Helse Vest består av til sammen 31 hovedspørsmål, og flere av spørsmålene består av mange underspørsmål. Med alle underspørsmålene består skjemaet av til sammen 52 spørsmål. Spørsmålene er fordelt under fem underoverskrifter:

- Noen spørsmål om dine erfaringer med poliklinikken (16 spørsmål)
- Noen spørsmål om informasjon (5 spørsmål)
- Noen spørsmål om utbytte av behandlingen (17 spørsmål)
- Spørsmål 18-22 gjelder ditt siste besøk på poliklinikken (5 spørsmål)
- Bakgrunnsspørsmål (9 spørsmål)

Spørsmålene er oppsatt i bolker som inneholder et eller flere spørsmål. Det er to eller tre slike bolker/rammer under hver underoverskrift. Det er hverken en klar kronologisk rekkefølge på spørsmålene, eller en helt klart tematisk inndeling av spørsmålene.

Spørreskjemaet inneholder en blanding av ulike typer svarskalear:

- Spørsmål med klart definerte svarkategorier

⁶ Spørreskjemaet kan lastes ned fra <http://www.helse-vest.no//sw6058.asp> .

- f.eks. ja, nei, ikke aktuelt, eller med gradering: svært dårlig, ganske dårlig, både/og, ganske bra, svært bra
- Tipunktsskala-spørsmål
 - spørsmålene besvares ved å krysse av på en tipunktsskala, med ett positivt og ett negativt endepunkt

Flere typer svarskalaer er en utfordring når resultatene skal analyseres og framstilles. Det kan også være forvirrende for respondentene. I en ny utgave av spørreskjemaet vil det være en fordel med mindre variasjon i svarskalaer, ev. at spørsmål med samme svarskala grupperes sammen eller at det velges en annen form for systematisk håndtering av denne problemstillingen.

Det åpne spørsmålet blir stilt helt til slutt, og pasientene får en hel A4-side til disposisjon.

Om svarene og hva de bruker fritekst-linjene til

Til sammen har 241 pasienter i Helse Vest skrevet noe på de åpne linjene i spørreskjemaet. Dette utgjør 18% av det totale antall svarere i denne undersøkelsen (n=1241). Vi har ikke undersøkt om det er spesielle kjennetegn ved den gruppen som har svart på det åpne spørsmålet.

Det som skrives i friteksten varierer en del, men det som går igjen kan beskrives på følgende måte:

- Skryt av skjemaet og/eller takknemlighet for å bli spurt
- Ros og ris av behandlerne ved poliklinikken/psykisk helsevern eller helsetjenesten generelt
- Hva slags erfaring de har besvart ut i fra
- Forslag til nye spørsmål/tema (ofte med en beskrivelse av egen erfaring som begrunnelse)
- Hvorfor de synes noen spørsmål var vanskelig å svare på/burde endres og konkrete forslag til endring på spørsmål
- Beskrivelse av seg selv og sin lidelse/lidelseshistorie
- Egne ønsker i forhold til behandlingen

Hva er hovedforbedringspunktene i spørreskjemaet?

I analysen av pasientkommentarene fant vi mange positive tilbakemeldinger, men også en del kritiske reaksjoner på hvordan spørreskjemaet fungerer. Her ser vi som nevnt spesielt etter forbedringspunkter, og er derfor først og fremst fokusert på de kritiske tilbakemeldingene. Nedenfor oppsummerer vi de negative tilbakemeldingene på skjemaet som helhet, og for hvert av punktene diskuterer vi hvordan vi kan møte kritikken.

Forvirring i forhold til hva spørreskjemaet gjelder:

- Flere respondenter skriver at det er vanskelig å svare på skjemaet fordi de har vært behandlet ved andre poliklinikker/BUP, har hatt flere behandlingsperioder, har vært ut og inn av sykehus, og er usikre på hva de skal svare i forhold til. Flere går til behandling utenom poliklinikken, og er usikre på om de også skal svare ut fra dette behandlingsopplegget. Noen misforstår og svarer i forhold til et sykehusopphold/innleggelse i stedet for i forhold til psykiatrisk poliklinikk. Mange

tror nok at de som jobbet ved klinikken vil lese skjemaet, og skryter av dem eller kommer med forslag til forbedringer til dem.

- I en ny utgave av spørreskjemaet bør det komme tydeligere frem hva spørreskjemaet gjelder. Vi kan ha noen få innledende setninger i spørreskjemaet som forklarer at man skal svare utelukkende ut fra sine erfaringer til poliklinikken man går til nå, og at man skal tenke på siste behandlingsperiode når man svarer. Det at noen tror at de som jobber på klinikken får lese svarene er ikke noe stort problem, så lenge de stoler på at spørreskjemaet er helt anonymt. At de skriver ned forslag til forbedringer til klinikken i friteksten er heller ikke noe problem. Det som kan være et problem er hvis de tror at deres behandlere leser skjemaet, og kan identifisere vedkommende. Det går kanskje an å ha en innledende setning som avklarer at så ikke er tilfelle.

Motstand mot å vurdere alle behandlerne samlet:

- Flere ønsker å evaluere ulike behandlere hver for seg. De ønsker spørsmål om hva slags behandler de hadde, og om hvordan behandlingen med denne behandleren fungerte.
- Dette indikerer at det kan være vanskelig for pasientene å svare ut fra summen av flere behandlere. Vi bør vurdere å endre spørsmålene, og f.eks. be respondentene relatere svarene til den behandleren de vanligvis går til. Et problem med dette valget kan være at pasienten møter andre behandlere like mye som hovedbehandleren, og sånn sett at vi bare får svar på deler av behandlererfaringene. På den annen side gjør dette grepet at vi vet hva vi får svar på, og at det er lettere for pasientene å svare.

Spørsmål som ikke er helt tilpasset pasientens situasjon:

- En tilbakemelding som gikk igjen var at spørreskjemaet var litt for mye tilpasset de som hadde individuell behandling og ikke passet så godt til de som bare hadde gruppebehandling. Noen synes at deres situasjon ikke ble godt beskrevet ut i fra spørsmålene med de svarkategoriene vi hadde valgt.
- Det bør vurderes å lage flere spørsmål som passer for dem som går i gruppebehandling. Spørreskjemaet er per i dag nokså kort, så det går etter vår mening an å utvide spørreskjemaet. Vi fikk ingen tilbakemeldinger på at spørreskjemaet var for langt eller vanskelig å svare på.

Ønske om å avklare egen situasjon:

- Flere beskrev hvor og når og noen ganger til hvem de hadde vært til behandling, hva slags type behandling de hadde fått, hva slags diagnose/lidelse de har, og av og til hvilken behandler og hvilken behandlingssituasjon de hadde hatt i tankene når de fylte ut skjemaet. Noen ønsker spørsmål om hvor lenge de har gått til behandling totalt. Noen foreldre fyller ut skjemaet til barn som er mentalt tilbakestående, og hadde ingen mulighet til å vise at det ikke var pasienten selv som hadde fylt ut skjemaet. Flere beskrev hva slags livssituasjon de hadde, f.eks. hadde noen vært gjennom samlivsbrudd, noen hadde økonomiske problemer og andre var utbrente. Flere hadde gode grunner til å være deprimerte og de ønsket å få frem årsakene til behandlingen.
- Det bør være flere bakgrunnsspørsmål som gir mer informasjon om pasienten. I dagens spørreskjema har vi verken mulighet til å finne ut hvor lenge pasienten har hatt hjelp i psykisk helsevern eller hvor "tungt belastet" pasienten er. Om pasienten er en gjenganger som har vært ut og inn av sykehus har vi heller ingen mulighet til å finne ut. Dette er viktige spørsmål med stor forskningsmessig interesse. Når det gjelder pasientens ev. behov for å fortelle om sin egen situasjon er det vanskelig å imøtekomme det i et spørreskjema. Det åpne spørsmålet til slutt kan imidlertid være til

hjelp i denne sammenhengen. Vi bør for øvrig inkludere et spørsmål om pasienten har fylt ut spørreskjemaet på egen hånd eller om det er andre som har fylt ut skjemaet for pasienten.

Tilbakemeldinger som går igjen ofte

I dette avsnittet retter vi fokus mot de tilbakemeldingene som gikk igjen ofte i pasientkommentarene. Vi har fordelt tilbakemeldingene i to hovedpunkter: spørsmål/tema som pasientene ønsker belyst, og pasientenes klager og ønsker. For hvert punkt diskuterer vi hvordan vi kan møte tilbakemeldingene i videreutviklingen av spørreskjemaet.

Tilbakemeldinger på enkeltspørsmål diskuteres ikke her, men i vedlegg 5 (der er pasientkommentarer på enkeltspørsmål knyttet opp mot statistiske analyser materialet fra Helse Vest).

Spørsmål/tema pasientene ønsker belyst:

- Spørsmål om hvor mange ulike behandlere de har hatt i denne behandlingsperioden. Mange ønsker seg en fast behandler, og synes det er vanskelig å bytte behandler. De ønsker seg flere spørsmål rundt dette, f.eks. hvor greit det går å bytte behandler, om de føler seg trygge og om behandlerne er godt forberedt (liker ikke å måtte begynne å brette seg ut på nytt gang på gang).
 - Vi hadde to spørsmål om bytte av behandler i spørreskjemaet, men de fungerte dårlig. Dette vil bli diskutert nærmere i vedlegg 5.
- Spørsmål om samarbeid og praktisk hjelp (samarbeid mellom ulike yrkesgrupper i hjelpeapparatet, samarbeid mellom ulike offentlige instanser, praktisk hjelp fra hjelpeapparatet ifht økonomi, bosted ol).
 - Kommentarene viser at respondentene savner spørsmål om samarbeid mellom ulike yrkesgrupper i hjelpeapparatet og samarbeid og oppfølging i forhold til hjelpeapparatet og ulike offentlige etater. Dette er viktig og bør innarbeides i spørreskjemaet.
- Spørsmål om erfaring med medisiner (strengere krav til medisiner, bedre oppfølging av om det hjelper)
 - I spørreskjemaet har vi både spørsmål om de ønsket behandling med medisiner, om de hadde mottatt behandling med medisiner og om hvilket utbytte de hadde hatt av behandlingen. Disse spørsmålene er viktige, men fanger ikke opp alt pasienten er interessert i å fortelle, spesielt ikke hvor godt medisineren blir fulgt opp. Dette er et spørsmål som bør vurderes. Spørsmål om medisiner behandles også i vedlegg 5.
- Spørsmål om hvor mye pasientene ønsker at pårørende skal være involvert (flere ønsket mulighet for at behandler kunne ha samtaler med pårørende, mens en skrev at de pårørende ble for mye lyttet til)
 - I Helse Vest spørreskjemaet var det et spørsmål som følger: ”Hvis det er aktuelt for deg: Hvordan samarbeider behandlerne med dine pårørende?”. I dette spørsmålet får man ikke frem om pasienten ønsker mer eller mindre samarbeid eller involvering. Det bør vurderes et tilleggsspørsmål om pasientene ønsker pårørende-involvering.
- Spørsmål om hvordan samtalen fungerer med deg og din behandler (noen tror behandler bare synes det er kjedelig å sitte og høre på, dårlig kjemi dem i mellom, ønsker mer pressende behandler så de ikke sitter stumme i ti minutter, om man føler seg trodd og om de har emner de synes det er vanskelig å snakke med behandleren om)

- Forholdet mellom behandler og pasient er et av kjernetemaene i spørreskjemaet. Viktigheten av denne relasjonen var et av hovedfunnene i de kvalitative intervjuene som er beskrevet i vedlegg 8. Noen av spørsmålene i dagens skjema vil bli endret på basis av erfaringene fra Helse Vest. F.eks. var det sterk korrelasjon mellom de ulike underspørsmålene om relasjon til behandler, noe som kan bety at det er mulig å forenkle noe. Totalt sett vil det imidlertid være like stort fokus på relasjonelle aspekter i neste utgave av spørreskjemaet. Det er selvsagt umulig å få fram alle mulige relasjonelle aspekter, så vi har forsøkt å identifisere aspekter som er viktige for flest mulig.

Pasientenes klager/ønsker:

De mest vanlige klagen eller ønskene kan oppsummeres som følger:

1. Mange klager over for lite tid til behandler, for lite tid til samtaler
2. Mange ønsker seg et utvidet tilbud
3. Mange klager over for lang ventetid, ("behandler syk eller fraværende lenge", "man trenger behandler i de korte periodene man er dårlig, ikke vente til det har gått over")

Alle punktene viser at pasientene ønsker seg bedre oppfølging, og ønskene kan antakelig relateres til bevilgnings-/ressurssituasjonen innen psykisk helsevern. Eksempler er: for få behandlere, for lang ventetid, avdelinger legges ned.

Det finnes et spørsmål i somatikkskjemaet som omhandler ev. konsekvenser pasientene ser av ressurssituasjonen ved sykehuset: "Følte du at ressursmessige forhold (penger, utstyr, og personell) gjorde at du fikk dårligere behandling enn du kunne fått?". Dette er et komplekst spørsmål, og har tidligere blitt vurdert som mindre aktuelt i dette spørreskjemaet.

Andre viktige ønsker og kommentarer

Nedenfor vurderes de tilbakemeldingene som ikke går igjen så ofte, men som allikevel kan være nyttige i forhold til videreutviklingen av spørreskjemaet.

Forventninger:

Noen har skrevet at de savner spørsmål om forventninger til behandlingen: "om grad av forbedring i forhold til forventet", og "om fremtidsutsikter, tror man at man blir frisk?". Vi har spørsmål om hva slags behandling pasientene ønsker å motta ved institusjonen, og dette kan kobles opp mot hva de faktisk har mottatt. Det bør vurderes ytterligere spørsmål om forventninger, men det understrekes at det er et vanskelig tema. Når det gjelder pasientens vurdering av bedring sammenlignet med hva pasienten forventet, er det mange tolkningsmuligheter. Vi kan både måle hva slags forventninger pasienten selv hadde, hva slags forventninger behandler har gitt pasienten, om hvor fornøyd pasienten er med behandlingen og om pasienten er blitt bedre eller ikke. Det at noen pasienter har vært til behandling lenge, mens andre nylig har begynt behandlingen vanskeliggjør også tolkingen av et slikt spørsmål. Spørsmål om man selv tror man blir frisk, kan også være vanskelig å tolke. Man vet f.eks. ikke ut fra et negativt svar om pasienten har en tung diagnose eller om pasienten bare er langt nede for øyeblikket, men fungerer normalt til vanlig. Spørsmål om forventninger er altså vanskelig å tolke, men kan allikevel være viktig når tallene skal justeres, når det skal forskes videre på dataene ol.

Pasientens eget bidrag:

Et annet tema som ble etterspurt av noen pasienter var spørsmål om hvor mye pasienten selv bidro; ”om motivasjon” og ”om hvor flink man selv er til å komme med det som plager en”. Dette er selvfølgelig et viktig aspekt for at et behandlingsopplegg skal fungere. Det er likevel behandlingsinstitusjonen vi er interessert i å evaluere, og det at pasienten bidrar lite kan skyldes at pasienten er misfornøyd med tilbudet. Et spørsmål om hvor motivert pasienten er for å få hjelp kan uansett være et nyttig spørsmål. Hvis pasienten ikke er motivert for behandlingen, kan det forklare hvorfor en pasient gir mange negative svar. Et slikt spørsmål bør i tilfelle stilles slik at vi skjønner om pasienten svarer ut fra hvor motivert han eller hun er for å få hjelp, og ikke ut ifra hvor motivert pasienten er for akkurat den type behandling han eller hun mottar.

Hjelp til selvhjelp:

Det var en tilbakemelding om at det burde være ”spørsmål om hjelp til selvhjelp”. Hjelp til selvhjelp er et viktig aspekt i psykiatrien, og det var også tilbakemeldinger på at behandlerne var for lite løsningsorienterte. Spørsmålet er om ikke problemstillingen kan leses rimelig godt ut av svarene på de andre spørsmålene.

Informasjon om sykdommen:

En annen tilbakemelding er at det er viktig å spørre om man fikk god informasjon om sykdommen man har, og dette bør inn i spørreskjemaet.

Taushetsplikt:

En pasient mente det burde være spørsmål om erfaringer vedr. taushetsplikten: ”om du opplevde brudd på taushetsplikten (useriøse ekstravakter), tillit med hensyn til taushetsplikten til behandler”. Dette oppleves muligens som viktigere innen psykisk helsevern enn innen somatikk, men er antakelig en problemstilling for ganske få.

Vedlegg 5. Notat om enkeltspørsmål i poliklinikkjemaet i Helse Vest

I dette notatet ser vi nærmere på de spørsmålene som har fått mange kritiske tilbakemeldinger i pasientkommentarene, og på spørsmål som peker seg negativt ut i enkle statistiske tester (spesielt spørsmål med høy andel missing). Alle spørsmålsnumre refererer til spørsmålene i poliklinikkjemaet som ble brukt i Helse Vest i 2003, se <http://www.helse-vest.no/sw6058.asp>.

Spørsmål 1: Hvor lenge har du hatt tilbud ved poliklinikken?

I spørreskjemaet er det bare mulig å svare i antall måneder på dette spørsmålet, og det er kun satt av to ruter til svaret. Tilbakemeldingene fra pasientene viste at flere syntes det var vanskelig å regne ut antall måneder når de har vært til behandling i flere år. Andre vil derimot ha mulighet til å fylle inn antall timer, noe som særlig gjelder de som nylig har begynt å gå til behandling. Det var 6,3% som ikke hadde svart på spørsmålet, noe høyere enn vi hadde forventet. Svarverdiene ble omformulert i neste versjon av spørreskjemaet.

Spørsmål 6: Har du i løpet av de siste 3 månedene skiftet behandler uten at du ønsket det?

Spørsmål 7: Har du i løpet av de siste tre månedene bedt om å få skifte behandler uten at det har skjedd?

På begge spørsmålene var svaralternativene: Ja, Nei, Vet ikke. Det var svært få som svarte ja på spørsmålet i Helse Vest, og spørsmålene ble utelatt fra rapporten. Samtidig indikerer flere pasienttilbakemeldinger at temaet er viktig, f.eks. ”hvor greit det går å bytte behandler”, ”om du føler deg trygg når du har byttet behandler”, ”om du er godt forberedt på bytte av behandler”, ”hvor mange ulike behandlere har du hatt i denne behandlingsperioden” og ”man liker ikke å måtte brette seg ut på nytt gang på gang”.

Et problem med spørsmålene er at de er tidsavgrenset, og at tidsperioden derfor bør utvides ev. fjernes. Dette vil bli vurdert i neste versjon av spørreskjemaet.

Spørsmålene omhandler ikke hvordan pasientene har opplevd det å bytte behandler, noe pasientene vektlegger i sine kommentarer til spørreskjemaet. Det bør derfor lages et spørsmål som også spør etter opplevelsene ved å bytte behandler.

Spørsmål 22: Kom du inn til avtalt tid eller måtte du vente sist du var på poliklinikken?

Spørsmålet har fem svaralternativer som går fra: ”Jeg kom inn til avtalt tid”, til ”Jeg ventet mer enn 1 time”.

Det var svært få som ventet mer enn 15 minutter, noe som indikerer at spørsmålet ikke er så relevant innen psykisk helsevern. Spørsmålet har sin opprinnelse i somatikkskjemaet, og bør utgå fra psykiatriskjemaet.

Spørsmål 25: Hvor lang tid bruker du hjemmefra til poliklinikken?

Spørsmålet har fem svaralternativer: under 1 time, ca. 1-2 timer, ca. 3-4 timer, ca. 5-8 timer, mer enn 8 timer

99 prosent av pasientene har svart verdi 1 eller 2. Hvis spørsmålet skal være med videre i neste utgave av spørreskjemaet, må svaralternativene omformuleres, men antakelig er dette et spørsmål som kan utgå.

Spørsmål 9 har som hovedspørsmål: Hva er din mening om behandler/behandlerne?

Spørsmålet har åtte underspørsmål, hvor man har fem svaralternativer som går fra svært dårlig til svært bra. Spørsmålene har ikke ”vet ikke-” eller ”ikke aktuelt-” kategori.

Flere pasienttilbakemeldinger viser at to av spørsmålene trenger ”vet ikke-” eller ”ikke aktuelt-” kategori. Dette gjelder særlig spørsmålene ”Samarbeider behandlerne om din behandling?” og ”Følger behandlerne opp tiltak som planlagt?”. På spørsmålet om samarbeid mellom behandlerne var det en missing-andel på 10,2%, mens det på spørsmålet om oppfølging av tiltak var en missing-andel på 6,7%. Missingandelene viser at en del av pasientene ikke vet, eller mener spørsmålet er uaktuelt for dem.

Mange pasienter ønsker seg mer tid til samtaler med behandler, men de skjønner at det ikke er behandleren sin skyld at de ikke får mer tid. Dette gjør det vanskelig å svare på spørsmålet ”Gir behandlerne seg nok tid til samtaler og kontakt?”. Spørsmålet er allerede endret i spørreskjemaet som gjelder døgnopphold i psykisk helsevern, til: ”Får du nok tid til samtaler og kontakt med din behandler?” Endringen bør gjøres også i poliklinikkskjemaet.

Spørsmål om medisiner:

Spørsmål 10, 13_1, 14_1 og 15_1: Alle disse spørsmålene spør om erfaringer rundt behandling med medisiner ved poliklinikken.

Det er flere som skriver at de har utbytte av behandling med medisiner, enn de som faktisk har krysset av at de har mottatt behandling med medisiner. Dette indikerer at flere har fått medisiner fra andre steder enn poliklinikken, og at pasientene har problemer med å svare på disse spørsmålene. Spørsmålsformuleringene må derfor endres. Pasienttilbakemeldinger bekrefter problemet, da flere har fått medisiner fra fastlegen, noe som gjør det vanskelig for dem å svare på disse spørsmålene om medisiner.

Spørsmål 12: Hva syns du om den informasjonen du har fått om:

12_1: De behandlingsmulighetene som finnes for deg?

12_2: Din rett til innsyn i din journal?

12_3: Hvor du kan klage på det tilbudet som du fikk (fylkeslege, kontrollkomisjon og pasientombud)?

Spørsmålene har fem svaralternativer som går fra svært dårlig til svært bra.

Pasienttilbakemeldinger viser at flere er usikre på hvordan de skal fylle ut dette spørsmålet, da de ikke selv har spurt om innsyn i journal eller hvor de kan klage. På spørsmål 12_1 spør vi om noe de fleste forventer å få informasjon om, og på dette spørsmålet er missing-andelen bare på 3%. Informasjon om rett til innsyn i journal eller hvor de skal klage, er antakelig noe mange pasienter ikke har et bevisst forhold til. De kan derfor bli usikre på hva de skal svare når de ikke har fått noen informasjon om dette, men heller ikke har savnet det. Hvis de ikke har fått noen informasjon skal de vel strengt tatt krysse av på det mest negative alternativet. Hvis pasienten ellers er fornøyd, synes nok en del pasienter at det er litt vanskelig å krysse av på dette spørsmålet, noe man delvis kan lese ut av missing-andelene på disse spørsmålene, hhv. 8,1% og 11,4%.

Spørsmålene bør endres, spesielt 12_2 og 12_3, til en mer faktabasert form (ja/nei).

Spørsmål 13 har som hovedspørsmål: Hvilke behandlingstilbud ønsker du å motta ved poliklinikken?

Spørsmålet har fem underspørsmål, og man skal krysse av ønsker, ønsker ikke, eller vet ikke til hvert spørsmål. Spørsmålene er:

- 13_1 Behandling med medisiner?
- 13_2 Samtale med en behandler?
- 13_3 Gruppebehandling?
- 13_4 Samtaler hvor dine nærmeste deltar?
- 13_5 Treningsopplegg for å mestre problemene dine?

På alle spørsmålene var det relativt stor andel missing, selv om man kunne krysse av et "vet ikke"- alternativ. Missing-andelene var på henholdsvis; 9%, 6%, 11%, 11% og 10%. På de tre siste spørsmålene var det i tillegg ca. 20% som svarte "vet ikke", altså hadde ca.1/3 av respondentene ikke noen mening om disse tre alternativene.

Analysen ovenfor gir sterke indikasjoner på at spørsmålet bør endres. Vårt forslag er at pasientene bare krysser av på de alternativene som passer for dem, slik at man kutter ut å ha avkrysningsruter for "ønsker ikke" og "vet ikke".

Spørsmål 14 har som hovedspørsmål: Hvilke behandlingstilbud har du mottatt ved poliklinikken?

På spørsmålet er det de samme underspørsmålene som i spørsmål 13, med mulighet for å krysse av "har mottatt" og "har ikke mottatt" for hvert alternativ.

Nesten alle spørsmålene har høye missing-andeler, hhv. 7,7%, 4,4%, 11,5%, 12,0%, 11,9%. Spørsmålene som er uaktuelle for mange pasienter har en større andel missing enn de som er aktuelle for mange pasienter. Det bør vurderes å endre spørsmålet slik at pasientene kun skal krysse av der hvor det er aktuelt.

Spørsmål 27: Hvor mange ganger i løpet av de siste 3 månedene har du hatt poliklinikk-time?

Spørsmålet har tre svaralternativer:

- Bare en gang
- 2-5 ganger
- Jeg har regelmessige timer

Ettersom spørsmålet har en tidsbegrensning på 3 måneder har vi ingen mulighet til å se hvor mange som kun har vært der 1 gang, uavhengig av tidsperiode. Kategoriene "2-5 ganger" og "regelmessige timer" viser også stort sett det samme når det er snakk om en 3 måneders periode. Vi ønsker derfor å forandre på dette spørsmålet, slik at vi ikke spør om en så kort avgrenset periode, og slik at svaralternativene er mer entydige.

Pasienttilbakemeldingene viser at våre spørsmål om varighet og hyppighet ikke er dekkende. De gir ikke rom for å fortelle om man har gått til behandling i mange år eller nylig har påbegynt behandling, om man har hatt mange behandlingsperioder eller om man har gått inn og ut av sykehus. Det bør vurderes ytterligere spørsmål om dette.

Spørsmål 28: Stort sett vil du si din helse er:

Svaralternativer: Utmerket, Meget god, God, Nokså god, Dårlig

Flere pasienter har kommentert spørsmålet. Noen var usikre på om spørsmålet gjaldt både fysisk og psykisk helse, og noen mente spørsmålet burde deles i to, et spørsmål om fysisk helse og et for psykisk helse. Flere ønsket seg også en bedre nyansering på nedre del av skalaen: ”For en som har vært langt nede er det et langt skritt mellom dårlig og nokså god”.

Spørsmålet er sentralt i PasOpp, ved at det brukes til å justere resultatene når vi sammenligner tilbakemeldinger mellom institusjoner. Det er imidlertid mye som tyder på at spørsmålet må være mer presist, ev. at det stilles ett spørsmål om fysisk helse og ett om psykisk helse. Vi arbeider med å finne alternative spørsmål i utviklingsprosjektet, og spørsmålet vil helt sikkert endres i neste versjon av poliklinikkskjemaet.

Spm.29: Høyeste fullførte utdanning:

Alternativer: Grunnskole, Videregående skole, 1-2 års høyere utdanning, 3-4års høyere utdanning, 5 eller flere år med høyere utdanning

Pasienttilbakemeldinger viser at flere syntes dette spørsmålet var vanskelig å svare på, fordi svarkategoriene ikke passet for dem; ”vanskelig å svare på når ikke fullført noe, verken grunnskole eller kunst- og håndverkskole”, ”hva med fagutdannet med fagbrev/mester?”. Vi vil undersøke hva som finnes av standard utdanningsspørsmål i Statistisk sentralbyrå, og bruke dette i stedet.

Vedlegg 6. Notat om pasientkommentarer i døgnskjema i Helse Vest

Spørreskjemaet som ble benyttet i Helse Vest høsten 2003 skal evalueres og videreutvikles.⁷ Skjemaet var nøye strukturert etter temaer, og hadde 46 spørsmål (pluss en del underspørsmål). En av kildene i evalueringen er pasientkommentarer på et åpent spørsmål til slutt i spørreskjemaet, hvor pasientene ble gitt anledning til å kommentere spørreskjemaet. Vi har hatt de samme målsetningene med analysen av pasientkommentarene som tilsvarende analyse av poliklinikk-skjemaet (se vedlegg 4).

61 pasienter har skrevet noe på de åpne linjene i spørreskjemaet. Dette utgjør 25% av det totale antall svarere (243 i nettoutvalget), og 7,5% av bruttoutvalget i denne undersøkelsen. Vi har ikke undersøkt om det er spesielle kjennetegn på den gruppen som har svart på det åpne spørsmålet.

Det er noen hovedtyper av tilbakemeldinger som skrives i fritekstlinjene:

1. Beskrivelse av hva de har opplevd under oppholdet, positive og negative erfaringer
2. Ris eller ros til behandlingstilbudet og systemet som helhet og forslag til forbedringer
3. Hva de synes er uklart med spørreskjemaet, eller vanskelig å svare på
4. Forslag til nye spørsmål eller tema som spørreskjemaet bør inneholde
5. Beskriver her store forskjeller i kvalitet mellom institusjoner og mellom poliklinisk behandling og døgnbehandling
6. Kommentarer eller spørsmål til hva slags rolle vi som har sendt ut spørreskjemaet har

Det er spesielt punkt 3 og 4 som er relevant i forhold til videreutviklingen av spørreskjemaet. De mange kommentarene og beskrivelsene vi har fått om konkrete pasienterfaringer har imidlertid gitt viktig input til å forstå hva pasientene er opptatte av, og vi har derfor brukt materialet sekundært til dette formål. De viktigste områdene pasientene peker på beskrives mot slutten av notatet, herunder også ev. implikasjoner på spørreskjemaet.

Vi begynner imidlertid med konkrete forbedringsforslag på spørreskjemaet, samt påpekning av spørsmål/områder som dekkes for dårlig i dagens skjema.

Tilbakemeldinger på spørreskjema

Noen tilbakemeldinger gikk på at pasientene ikke visste hvilken innleggesperiode de skulle svare ut fra. Da en nokså stor gruppe i psykisk helsevern går ut og inn av institusjon, er dette en viktig tilbakemelding. For å gjøre dette klarere for respondentene bør vi ha noen innledende setninger i skjemaet som avklarer hva de skal svare ut ifra. En konkret tilbakemelding på spørsmål 1, om de ble innlagt da de hadde behov for det, illustrerer dette: *”Ville svart forskjellig på om jeg ble innlagt da jeg hadde behov for det de ulike gangene jeg har blitt innlagt.”*

Det eneste spørsmålet som har fått flere tilbakemeldinger er spørsmål 37: *Mottar du noen tilbud innen psykisk helsevern i dag (sett ett kryss på hver linje)?*

Tilbakemeldingene viser at spørsmålet har for få svaralternativer, eller at det bør omformuleres.

⁷ Spørreskjemaet kan lastes ned fra <http://www.helse-vest.no//sw6058.asp> .

Vi fikk også en tilbakemelding på spørsmål 21 og 23, hhv. om muligheten for å være for seg selv og tilfredshet med roen på rommet: ”I forhold til spm. 21 og 23 var det ingen problem med roen på rommet eller å få være for seg selv. Jeg kunne vært to døgn på rommet uten at noen kom og så til meg, og jeg hatet denne trykkende roen”.

Ro og fred trenger mao. ikke å være udelt positivt, og vi bør se nærmere på disse spørsmålene. Vi bør kanskje heller spørre om mulighet for privatliv. ”Oppbevaringstemaet” berøres ikke i noen av spørsmålene i dagens spørreskjema, og dette bør også vurderes nærmere.

Det var noen forslag til nye spørsmål og tema pasientene mente vi burde belyse. Flere pasienter ønsker spørsmål rundt ønsker de hadde for behandlingen, hva de ble tilbudt og om behandlingen hjalp. Vi har imidlertid ganske mange spørsmål rundt dette i dagens spørreskjema. Et problem med eksisterende spørsmål kan være at de ikke får frem alt de ønsker ved å krysse av på svarkategoriene vi har valgt. Dette er et velkjent problem med strukturerte spørreskjemaer. En pasient ønsker for eksempel å kunne skrive fritekst til spørsmålet om hva slags ønsker de har fra institusjonen. Da flere av pasienttilbakemeldingene går ut på hvilke ønsker pasientene har til institusjonen både i forhold til behandlingstilbud og aktivitetstilbud, kunne et alternativ være å ha en side med fritekst på slutten av skjemaet, hvor de kunne skrive ned slike ønsker. En oppsummering av ønskene kunne være en nyttig tilbakemelding til institusjonene og helseforetakene.

Flere av tilbakemeldingene inneholdt kritikk av medisinbruken ved institusjonene. Det som synes å være viktig for pasientene er om de selv er fornøyde med medisinen, om de blir lyttet til og om oppfølgingen er god. Det bør antakeligvis lages flere spørsmål om hvordan institusjonen følger opp medisineren, og i forhold til medisiner kan det også være aktuelt å komme inn på spørsmål rundt tvangsmedisinering.

Hva er pasientene opptatte av? Implikasjoner på spørreskjemaet

Flere av pasientene beskriver hva de har opplevd eller hvordan de opplevde ett eller flere opphold på institusjon. Hva slags opplevelser pasientene har spriker veldig mye. Hovedinntrykket etter å ha lest disse pasienttilbakemeldingene var at en gruppe var ekstremt misfornøyd, mens resten stort sett var fornøyd med oppholdet.

Det var spesielt fire temaer som gikk igjen i pasientkommentarene, og som vi oppfatter som sentrale pasienterfaringsområder:

- Relasjon til personalet og behandlerne
 - Pasientene ønsker å bli behandlet med respekt og høflighet. De etterlyser omtanke, service, rettferdighet, kompetanse og omsorg hos personale og behandlerne. Flere mener det må bli stilt strengere krav til personalet, både i forhold til at de skal interessere seg for pasientene, at de må ha gode kvalifikasjoner, og at de må være gode å prate med. De savnet både det at noen kom og så til dem, og det å ha en person som hadde tid til å prate. Flere beskrev at de følte seg overlatt til seg selv og derfor følte seg veldig isolerte. Velfungerende behandlingsopplegg ble av mange poengtert som viktig.
- Trygghet og meningsfulle aktiviteter
 - Det å kunne føle seg trygge og ha noe meningsfullt å fylle dagene med var viktig for mange av de som skrev kommentarer. En stor andel av pasientene var utrygge og ukomfortable fordi de måtte ligge på dobbeltrom. Flere

etterlyste mer aktivitetstilbud, som blant annet ballspill og arrangerte turer, og utvidete behandlingstilbud. Noen av pasientene beskrev en følelse av å bli ”oppbevart”, og slike tilbud ville motvirke følelsen av dette.

- Viktighet av ettervern
 - Her inkuderes alt som støtter pasienten i å klare et liv utenfor institusjon. Pasientene ønsker hjelp til alt fra økonomi, bosted, det å ”kjempe med sosiale myndigheter”, til hjelp til utadrettete aktiviteter for eksempel ved bruk av støttekontakt. Det ble fortalt om sviktende rutiner i forhold til ettervernet en del steder. Flere beskrev at det var vanskelig å komme i gang med å få et normalt liv på egenhånd, og de mente de trengte oppfølging i lang tid etter utskrivning.
- Problem i forhold til tvangsbruk i psykisk helsevern
 - Ingen av pasientene som skrev noe om bruken av tvang i psykisk helsevern, skrev noe positivt. Det var derimot en stor andel av pasienttilbakemeldingene som gikk ut på å klage i forhold til bruken av tvang, fortelle om overgrep de hadde opplevd, og fortelle om hvilken negativ effekt bruken av tvang hadde på dem. Pasientkommentarene indikerer at opplevelsene for de som opplevde tvang, og for de som ikke opplevde tvang var svært forskjellig. Dette inntrykket blir imidlertid modifisert av de kvantitative analysene (se vedlegg 7), som viser at også en del av de tvangsinnlagte var fornøyde.

Det er en stor grad av overlapp mellom de kvalitative kommentarene her og hovedfunn i de kvalitative intervjuene (se vedlegg 8). Dette betyr at vi har arbeidet en del med disse temaene allerede. Vi har imidlertid ikke med spørsmål om pasientene opplever at behandlingen virker. Det er ikke enkelt å tolke spørsmål om behandlingseffekt, men er så viktig for pasientene at det bør med.

I spørreskjemaet har vi skilt mellom behandlerrelasjon og relasjonen til øvrig personale, noe som virker fornuftig. Skillet fører nok likevel til at pasientene ikke får frem enkelte aspekt ved helhetsopplevelsen. De kan f.eks. ikke få frem om de har et savn etter fagpersoner å snakke med, eller om de føler seg isolerte og overlatt til seg selv. Spørsmål som fanger opp slike helhetsopplevelser bør vurderes.

I spørreskjemaet får vi ikke frem om pasientene var misfornøyde med å dele rom. Det bør vurderes å endre spørsmålet om roen på rommet til å fange opp dette aspektet i tillegg. Om de følte seg trygge i forhold til sine medpasienter kan de kanskje få frem ved å svare på hvordan de opplevde kontakten med de andre pasientene på posten. Det går likevel an å vurdere et mer direkte spørsmål om dette.

Pasientene peker på manglende aktivitetstilbud og ønsker om utvidet behandlingstilbud. Vi har spørsmål om dette, men antakelig fanger de dårlig ev. ”oppbevaringsproblematikk”. Det bør vurderes å innføre et generelt spørsmål som kan fange dette bedre.

I forhold til tvangsbruk har vi bare to spørsmål i dagens skjema. For å finne ut mer om hva slags opplevelse pasientene har av tvangsbruken, kreves mer spesifikke spørsmål. Spørsmålene skal først og fremst fungere som forklaringsvariable for pasienttilfredshet på ulike områder. Temaet er vanskelig og må arbeides videre med.

Spørsmål om ettervern har for lite fokus i spørreskjemaet, og det må lages nye og mer treffende spørsmål om dette.

Vedlegg 7. Notat om enkeltpørsmål i døgnskjemaet i Helse Vest

I dette notatet beskrives hovedfunn fra statistiske analyser av døgnmaterialet fra Helse Vest. Målet er å undersøke om spørsmålene fungerer etter intensjonen, og for å sjekke det ser vi nærmere på svarfordelinger, frafall på enkeltpørsmål og variasjon i materialet. Til slutt i dette notatet presenteres også en liste over endringsforslag i spørreskjemaet, som ser helhetlig på funnene fra analysen av pasientkommentarer og den statistiske analysen.

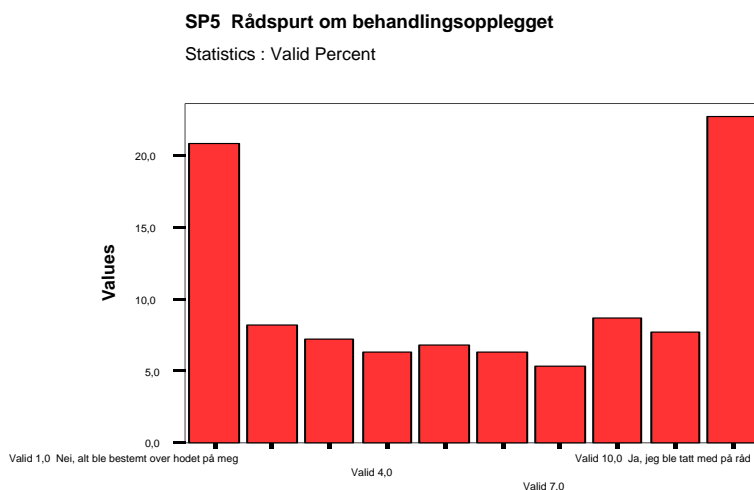
Utredningsrapporten med spørreskjema og hovedresultater kan lastes ned fra <http://www.helse-vest.no//sw6058.asp>. I forhold til den metoden som ble brukt er nok den største innvendingen at svarprosenten ble lav (30%). Vi har undersøkt de variablene vi hadde tilgang til blant ikke-svarerne. Det var små forskjeller mellom bruttoutvalget og nettoutvalget på alder, liggetid og andel planlagte innleggelser. Det er imidlertid en skjevhet mellom menn og kvinner, ved at kvinner er vesentlig overrepresentert i nettoutvalget (brutto 50% mot netto 60%).

Svarskala og svarfordeling

Skjemaet som ble benyttet i Helse Vest har spørsmål med ulike typer svarskala:

- Spørsmål med klart definerte svarkategorier, f.eks. ja, nei, ikke aktuelt, eller med gradering: svært dårlig, ganske dårlig, både/og, ganske bra, svært bra.
- Tipunktsskala-spørsmål, hvor spørsmålene besvares ved å krysse av på en tipunktsskala, med ett positivt og ett negativt endepunkt.

Svarfordelingens form (frekvensfordelingsformen) er veldig forskjellig mellom fem-punkt spørsmål og ti-punkt spørsmål. En nokså vanlig fordeling blant ti-punkt spørsmålene i dette materialet vises i figuren nedenfor:



Vi ser at de største andelene befinner seg på hhv. på det mest positive og det mest negative svaret. Et slikt mønster finnes ikke på noen av de 16 spørsmålene med fem svaralternativer. Det var derimot en stor andel fempunktsspørsmål som hadde en fordeling med flest på midten, og færre svar i ytterpunktene (mer eller mindre skjev unimodal kurve). Resten av fempunktsspørsmålene hadde en nedgang i svarandel fra den negative siden av skalaen mot den positive. Fem-punkt kurvene viser motsatt mønster fra det vi finner blant de i alt 34 tipunktsspørsmålene. Blant ti-punkt spørsmålene var det stort sett enten en topp i hver av

ytterpunktene, eller en økning i svarandel mot den positive siden av svarskalaen. Et annet trekk er at blant fem-punkt spørsmålene blir det mest positive svaralternativet sjelden valgt, mens blant ti-punkt spørsmålene er det mest positive svaralternativet det mest valgte.

Det bør for øvrig nevnes at tendensen til ekstreme svar var enda sterkere blant tvangsinnlagte pasienter enn frivillig innlagte.

Det er vanskelig å forklare hvorfor kurvene er så ulike for spørsmål med ulikt antall svaralternativ. Man skulle tro det skyldes at temaene det spørres om er så forskjellige at det forklarer den ulike frekvensfordelingsformen, men på flere spørsmål med relativt likt tema var frekvensfordelingene veldig ulike.

En mulig forklaring kan være at det er slik tjenesten oppfattes, hvor en gruppe er ekstremt misfornøyd, en gruppe er ekstremt fornøyd, og en gruppe er et sted i midten. Pasientkommentarene fra undersøkelsen støtter en slik tolkning. Det er likevel merkelig at spørsmål som tar opp samme tema blant spørsmål med fem svaralternativ, ikke får lignende fordeling.

En annen forklaring kan være at spørsmålet er dårlig stilt, og at respondentene derfor har en tendens til å svare ekstremt. Da noen av disse spørsmålene har vært brukt i RESKVA og PasOpp en rekke ganger, og med en helt annen svarfordeling, er dette en lite trolig forklaring.

En tredje forklaring kan være at gruppen som svarer har en tendens til å være ekstremt fornøyd eller misfornøyd, uavhengig av kvaliteten på tjenesten. Ut fra fritekstkommentarene til pasientene virker det som om pasientene gir adekvate tilbakemeldinger på tjenesten, og at tilbakemeldingene absolutt er relatert til egenskaper ved tjenestene (og ikke bare pasientene). I tillegg burde gruppen ha svart ekstremt på spørsmål med fem svarverdier også, noe som ikke var tilfelle.

En siste forklaring kan være at denne gruppen har problemer med å forholde seg til en skala med ti alternativer, og at det fører til en kunstig forskyvning mot ytterpunktene.

Uavhengig av forklaring er det ikke mulig å opprettholde ti-punkt skalaen i spørreskjemaet. Når spørsmål har bortimot omvendt normalfordeling blir de fleste statistiske tester usikre og irrelevante. Selv enkle gjennomsnittsberegninger blir vanskelig, ettersom spørsmålene i praksis ikke har noen sentraltendens. Det er heller ikke nødvendig med ti verdier når så stor andel av pasientene benytter kun to av verdiene.

Variasjon og andel missing

I dette avsnittet ser vi på om spørsmål burde vært formulert på en annen måte, eller om vi burde kutte ut noen av spørsmålene. Derfor har vi sett på hvilke spørsmål som skiller seg ut i positiv eller negativ retning, og om det er mange som finner spørsmålene uaktuelle eller ikke svarer på spørsmålene. Vi undersøker også om variasjonen i svarene er stor eller liten.

Det er vanskelig å sammenligne resultater med ulikt antall svaralternativ både når det gjelder variasjon (SD) og andel som har svart positivt og negativt. På grunn av dette behandles spørsmål med ulikt antall svaralternativ hver for seg.

Ti-punkt spørsmål: Variasjon

Tilsammen var det 34 spørsmål med ti-punkt skala i spørreskjemaet. I tabellen nedenfor viser vi spørsmål hvor over 40 % av pasientene svarer på det mest positive av ti svaralternativer:

NR.	SPØRSMÅLSTEMA	% SVART EKSTREMT POSITIVT	SD	MODE
21	Mulighetene til å være for seg selv	41,0	2,84	10
23_1	Roen på rommet	51,1	2,72	10
23_2	Toalettforholdene	53,4	2,62	10
23_3	Bad og dusjforholdene	49,4	2,79	10
23_4	Maten	41,6	2,60	10
23_5	Renholdet	46,9	2,26	10

Spørsmål 21 og 23-1 er foreslått endret ut fra pasientkommentarene. De andre spørsmålene gjelder ulike sider ved standarden, som verken har blitt trukket spesielt fram av ansatte eller pasienter som viktige områder. Ettersom pasientene i tillegg er så fornøyde med disse aspektene (og det er viktig å forkorte skjemaet), foreslår vi å fjerne spørsmålene fra spørreskjemaet (23_2-23_5).

Ti-punkt spørsmål: Andel missing

Alle spørsmålene som ikke hadde noe "ikke aktuelt"-alternativ hadde en andel som ikke svarte på spørsmålet på under 3,8%, med unntak av to spørsmål. Spørsmål 29: "I forhold til dine behov, hvor godt planla dere (du og personalet) tiden etter utskrivning?" skiller seg ut med en andel som ikke svarer på 11,9%. Også spørsmål 33: "Hvor tilfreds er du, alt i alt, med den pleie og behandling du fikk ved institusjonen?", skiller seg noe ut med en andel som ikke svarer på 6,2%.

Ut fra hva vi spør om i spørsmål 33 mener vi at det ikke bør være et "ikke aktuelt"-alternativ på spørsmålet. Dette er et godt utprøvd spørsmål fra somatikken. Det kan kanskje være at spørsmålet passer bedre til somatikken enn til psykiatrien, og at ordet "pleie" kanskje virker lite relevant for psykiatriske pasienter. En omformulering av spørsmålet bør vurderes nærmere.

I forhold til spørsmål 29 kan det være at en del pasienter planla lite eller ingenting i forhold til tiden etter utskrivning, men at de heller ikke følte noe behov for slik planlegging. De som ikke føler noe behov for en plan kan nok savne et "ikke aktuelt"-alternativ på spørsmålet. Ut fra resultatene på spørsmål om tiden etter utskrivning kan man forstå at en relativt stor andel ikke føler behov for noen plan. På spørsmål 30, om man opplever seg ivaretatt etter utskrivning, var det 10,7% som mente det var uaktuelt, og 6,2% svarte ikke på spørsmålet. Det bør tas inn et ikke-aktuelt alternativ på spørsmål 29.

Spørsmål med fem svaralternativer

Det var til sammen 16 spørsmål med fem svaralternativ i spørreskjemaet. Disse spørsmålene gjelder utbytte av ulike behandlinger, behandler-relasjon og informasjon.

Underspørsmålene til spørsmål 9 og spørsmål 18 (tilsammen 11 spørsmål) var uten "ikke aktuelt"-alternativ. Nesten alle disse spørsmålene hadde relativt høye andeler missing med laveste missing-andel på 4,1% og høyeste missing-andel på 43,6%. Bare spørsmål 9-1 og 9-7 er med uten endringer i poliklinikkskjemaet (dvs. at de også endres i døgnskjemaet), og vi velger derfor bare å se på dem i tabellen nedenfor.

NR.	SPØRSMÅLSTEMA	% UAKTUELT	SD	% neg
9-1	Tid til samtale og kontakt med behandler	4,1	1,25	16,3
9-7	Behandlerne følger opp tiltak som planlagt	14,4	1,31	14,9

Spørsmål 9-1, som har lav andel missing, kan være med uforandret også videre. Spørsmål 9-7, har en relativt høy andel missing til å være et spørsmål uten "ikke-aktuelt"-alternativ. For pasienter som har vært innlagt kort tid, kan det nok være vanskelig å vite om behandlerne følger opp tiltak som planlagt. Det er en betydelig andel av pasientene som har vært innlagt kort tid, og det bør derfor vurderes et svaralternativ; "ikke noen mening" på spørsmål 9-7.

Oppsummering av endringsforslag

- Formålet med undersøkelsen bør komme tydeligere frem, og vi bør ha noen innledende setninger som forklarer hva de skal svare ut i fra.
- Vi bør understreke at resultatene blir behandlet konfidensielt og anonymisert, og vår rolle bør avklares.
- Alle ti-punkt spørsmål endres til spørsmål med fem svaralternativer.
- Endringer på eksisterende enkeltspørsmål:
 - Spørsmål 1: Spesifisere at det gjelder siste innleggelse.
 - Spørsmål 9-7: Tilby ikke-aktuelt kategori "Følte ikke behov for noen plan".
 - Spørsmål 21: Spørsmålet bør omformuleres, spørre om muligheten for privatliv.
 - Spørsmål 37: Spørsmålsstillingen bør omformuleres, eller vi kan øke antall svaralternativ slik at alle som ønsker å svare ja til spørsmålet, kan krysse av ja for et alternativ. Det enkleste er å legge til et svaralternativ; "ja, annet". En annen mulighet er å bare ha ja og nei som svaralternativ.
 - Spørsmål 23-1: Spørsmålet bør endres slik at det fanger opp misfornøydhet ved å dele rom med andre (fjerne fra spørsmålsbatteriet til spørsmål 23).
 - Spørsmål 29: Her bør det være et ikke-aktuelt alternativ.
 - Spørsmål 33: Vurdere endring i spørsmålsformuleringen.
 - Kuttforslag: spørsmål 23_2-23_5 og spørsmål 46.
- Spørsmål/temaer man kan ha flere spørsmål rundt:
 - Helhetsopplevelser (savn etter noen fagpersoner å snakke med, isolasjon, opphold meningsfullt, noen som så deres behov)
 - Tvang
 - Ettervern og individuell plan
 - Håndtering av konfliktløsning, trygghet
 - Tilgjengelighet (for eksempel ventetid)
 - Behandlerkompetanse
- På slutten av spørreskjemaet kan man i tillegg til dagens fritekst-spørsmål ha et spørsmål om hvilke behandlings- og aktivitetstilbud pasienten ønsker at institusjonen skal tilby

Vedlegg 8. Notat med oppsummering av kvalitative intervjuer

Dette notatet oppsummerer hovedfunnene fra kvalitative intervjuer med 12 pasienter. Formålet med intervjuene har vært eksplorativt; hva mener pasientene selv er viktig for at de skal være fornøyd med tjenesten de mottar? Intervjuene har vært gjennomført som et ledd i utviklingen av et spørreskjema som skal kartlegge pasienttilfredshet i psykisk helsevern. Hovedmålet har vært at spørreskjemaet skal inneholde spørsmål om tema som er viktige for brukerne/pasientene. Det har også vært et mål å få innspill som kan bidra til at formuleringene av både spørsmål og svaralternativer blir så gode som mulig.

Det har vært viktig å få tak i erfaringer og synspunkter som vi, som forskere, ikke allerede hadde tenkt på. Vi håpet derfor at intervjuene skulle gi oss både en mulighet til å formulere bedre de spørsmålene vi allerede hadde, og at de skulle hjelpe oss til å oppdage nye ting. Vi valgte derfor en svært åpen tilnærming i intervjuene. Mandatet vi fikk for å gjennomføre intervjuene var åpent: Finn ut hva pasientene selv synes er viktig. Hvilke tema dukker opp når vi ber pasienter fortelle om sine erfaringer med tjenesten? Hva legger pasientene i god og dårlig behandling? Hva er god og dårlig kvalitet for pasientene? Hva må være tilstede i tjenesten for at de skal være tilfreds med hjelpen de har fått?

Ettersom intervjuene inngår i forarbeidet til spørreskjemaet, er de gjort under et visst tidspress. Vi har hatt fire uker til disposisjon. For at av vi i løpet av denne korte tiden skulle rekke å få kontakt med pasienter med ulike erfaringer, utnyttet vi det nettverket som er etablert mellom SINTEF, HELTEF og helseinstitusjoner i Oslo- og Akershusområdet. Vi kontaktet leger ved flere institusjoner og spurte om disse kunne være behjelpelig med å spørre pasienter om et intervju. Vi kontaktet også et lokalkontor i Mental Helse. Samtlige vi kontaktet har vært positive og hjelpsomme, og dette har bidratt til at vi har fått snakke med både innliggende og tidligere pasienter.

Hvilke typer institusjoner vi har vært på og hvilke pasienter vi har snakket med

Det er gjennomført 11 kvalitative intervjuer, og vi har til sammen intervjuet 12 personer. Vi har intervjuet pasienter med erfaringer fra h.h.v. AHUS, akuttavdeling på Ullevål, et dagsenter, dagpasient på Gaustad og en poliklinisk pasient. Vi har intervjuet tidligere pasienter, pasienter med dagtilbud og inneliggende pasienter. De aller fleste vi har snakket med har flere års erfaring som pasient, og med flere innleggelser bak seg, men det er også noen få som har sin første kontakt med de psykiske helsetjenestene.

I tillegg til de kvalitative intervjuene har vi benyttet oss av referater fra brukermøter ved h.h.v. et psykiatrisk sykehus og et bo- og behandlingssenter. Disse brukermøtene ble arrangert som et ledd i et prosjekt i psykisk helsevern i Sør-Trøndelag. Psykiatriske pasienter kom sammen for å snakke om sine erfaringer og synspunkter på de psykiske helsetjenestene de mottok, og møtene ble ledet av tidligere pasienter som nå er aktive i Mental Helse. Det var altså ingen fagfolk tilstede i disse møtene. Hensikten med møtene var at referatene skulle brukes som et grunnlag i tjenestenes kvalitetsarbeid.

Metodisk redegjøring for hva vi har gjort og hvorfor vi har gjort det

Som utgangspunkt for intervjuene laget vi en intervjuguide med spørsmål og tema vi antok det kunne være aktuelt å ta opp. Imidlertid var det et poeng at informantene skulle ha en

styrende rolle. Intervjuguiden skulle derfor bare fungere som et hjelpemiddel hvis det var vanskelig å komme i gang, og ikke som en mal som intervjuet måtte følge. Ingen intervjuer fulgte intervjuguiden, men i alle intervjuene ble den på et eller annet tidspunkt presentert for informantene, slik at de fikk danne seg et bilde av hvordan vi tenkte om dette feltet, og hva slags tema vi trodde var sentrale. Informantene ble bedt om å kommentere vår forståelse og tilnærming til feltet. (Er vi opptatt av de riktige tingene? Er vi opptatt av tingene på den riktige måten?) De fleste intervjuene tok ca. en time, noen litt mer, og vi holdt på så lenge informantene ville.

Alle informantene har gitt uttrykk for at det var en positiv opplevelse å delta i intervjuene. Samtidig har vi også sett at selve intervjusituasjonen kunne være en påkjenning for noen ved at de ble trøtte og slitne, og for noen har det vært vanskelig å snakke om enkelte ting. Vi har vært nøye med å fortelle at intervjuet var frivillig, at de selv bestemte hvilke tema som skulle taes opp og at de når som helst kunne velge å avbryte. Imidlertid har ingen ønsket å avbryte før de hadde snakket seg ferdig.

Av og til blir det fremhevet som et problem at psykiatriske pasienter ikke alltid forholder seg rasjonelt til ting som skjer, at de kan ha problemer med å skille mellom fantasi/indre liv og faktiske hendelser/ytre liv, at de kan fortolke situasjoner på en spesiell måte i forhold til sin sykdom/vansker. Det er et relevant spørsmål/innvending om slike forhold vil kunne svekke muligheten for å få gode data. Selvfølgelig har vi hatt intervjuer der informantene har vært ukonsentrert og springende, der det virker som om de ikke husker klart hva som hendte, ol. Men til tross for dette mener vi selv at vi har fått mange gode og reflekterte synspunkter på hva informantene oppfatter som vesentlige når det gjelder god/dårlig tjeneste, og hva som styrker/svekker deres tilfredshet med den hjelpen de har fått. Etter hvert som vi intervjuet viste det seg at enkelte situasjoner og synspunkter gikk igjen hos flere. Det viste seg altså at flere var opptatt av de samme tingene. Dette har vi grepet fatt i, og tolker det at flere er opptatt av samme ting som et tegn på at dette er noe som er viktig og som har allmenn interesse.

Hvordan har det vært å gjøre intervjuene

Vi, som forskere, er blitt møtt med åpenhet og velvilje både fra de fagpersonene vi kontaktet og fra de vi har intervjuet. Det ligger også en personlig utfordring å skulle gjennomføre denne typen intervjuer. Vi kan ikke komme bort fra at når informantene skal snakke om hva de har opplevd av gode/dårlige tjenester og gode/dårlige situasjoner i psykiatrien, må de snakke om sin egen livshistorie og de må snakke om tildels svært vanskelige og personlige ting. Det vil si at de må være villige til å utlevere sine mest sårbare sider til en fremmed person.

Vi har forsøkt å poengtere vår forpliktelse til fortrolighet og konfidensialitet ved at vi har fortalt om vår taushetsplikt, og om deres rett til å bestemme hva de skal fortelle til oss og når de vil avslutte samtalen. Vi har bestrebet oss på å oppføre oss og presentere vårt ærend på en slik måte at informanten tror på oss og får tillit til oss. Samtidig utleverer ikke vi oss på samme måte til informanten som informanten gjør til oss. Et slikt intervju er derfor ingen gjensidig, fortrolig, samtale mellom to mennesker som er i samme situasjon. Allikevel vil vi gjerne gi noe tilbake: Vi vil vise interesse og respekt for informanten og dennes fortelling til oss. Vi kan fortelle om oss selv, dele erfaringer og opplevelser som handler om hverdagslige ting dersom intervjuet legger til rette for dette.

Hva karakteriserer informantene?

Vi har intervjuet fem menn og syv kvinner. Åtte informanter er i tredveårsalderen, én er ca. førti år, én er i begynnelsen av tyveårene og to er passert seksti år. Bortsett fra to informanter, har samtlige flere års erfaring og flere 'runder' med innleggelser bak seg. De kan fortelle om erfaringer fra tvangsinnleggelser, frivillige innleggelser, erfaringer som dagpasient, poliklinisk behandling, dagsenter og atferdsopplegg. To har vært i kontakt med psykiatrien fra tenårene, de andre hadde den første kontakten i voksen alder.

Mange av informantene uttrykker sinne og bitterhet mot psykiatrien. Dette er rettet både mot hele systemet og mot enkeltpersoner de har møtt. For noen handler dette om at de har erfaringer som strekker seg over en tyveårs periode. To informanter har bevisst valgt å søke hjelp i 'det alternative', som de sier, mens de andre forholder seg til det offentlige helsevesenet. De aller fleste kan også fortelle om hendelser og tiltak der de har fått god hjelp, og særlig om mennesker de har møtt som har hjulpet dem.

Presentasjon av de temaene som kom fram gjennom intervjuene

Tre hovedbudskap:

Vi har foretatt en tematisk gjennomgang av de kvalitative intervjuene, for å gi innspill som kan forbedre spørreskjemaet for psykisk helsevern, i første omgang til inneliggende (døgn) skjema.

Det peker seg ut tre hovedtema i intervjuene. Disse vil vi kalle hovedbudskapet fra pasientene. Disse tre temaene går igjen hos samtlige informanter, og noen informanter påpeker enkelte av temaene veldig sterkt.

1) Behandlere og personale må vise ekte omsorg, vennlighet og interesse

En rød tråd gjennom intervjuene er informantenes insistering på betydningen av at behandlere og personale viser genuin interesse for å hjelpe dem som pasienter. Ordbruken har variert fra 'kjærlighet', til 'interesse' til 'omsorg', men alle informantene har beskrevet hvor avgjørende det er for dem og deres behandlingsprosess at de blir møtt med denne type holdninger fra personalet.

Det er et klart uttalt behov for å oppleve at behandlerne spør hvordan de har det, og 'ser' dem. Informantene forteller at de trenger å oppleve en oppriktig interesse og omsorg fra behandlerne og personalet. Samtlige informanter sier det er lett å gjennomskue de som bare 'later som' de bryr seg om pasientene, de som 'bare er på jobben for å tjene penger'.

2) Mulighet for medbestemmelse og påvirkning i behandling

Et annet tema i intervjuene er informantenes sterke ønske om å få være med og bestemme, og at deres synspunkter blir tatt hensyn til. De ønsker å bli lyttet til av behandlere og personale, med tanke på hvilke ønsker og vurderinger de selv har når det gjelder behandlingsopplegg. Informantene uttrykker et særlig sterkt ønske om medbestemmelse når det gjelder medisiner, og dette ønsket dreier seg om medvirkning når det gjelder både type og mengde medisiner. Et sentralt tema i intervjuene har derfor vært deres negative erfaringer med medisiner generelt, og med manglende medbestemmelse i forhold til medisiner. Mange har også formidlet et sterkt ønske om å medvirke i valg av andre terapier, for eksempel om eller når det er gunstig med individualterapi eller gruppeterapi.

Informantene ønsker mer medbestemmelse, fordi det er de selv og ikke behandlerne som vet best hvordan de har det og hva slags behandling som hjelper dem. Generelt viser samtlige intervjuer at informantene ønsker mindre medisiner og mer av annen type behandling, spesielt individuelle samtaler. De ønsker også mer medbestemmelse når det gjelder de dagligdagse rutiner og regler i avdelingen.

3) Utskrivningsprosessen og tiden etterpå

Det tredje hovedtemaet er medbestemmelse i utskrivningsprosessen. Samtlige informanter forteller om et behov for å medvirke når det gjelder tidspunkt for utskrivning, for å forberede seg til utskrivning og for å få hjelp til å tilrettelegge det som skal skjer etter at institusjonsoppholdet er ferdig. Gjennom intervjuene kommer det klart fram at en utskrivning ikke bare dreier seg om å fastsette en dato, men at det må betraktes som en handlingssekvens som starter i sykehuset og varer i en viss tid etter at pasienten er etablert i egen bolig el. Det dreier seg om et behov for å delta i en planlegging, og behov for oppfølging i forhold til alt det praktiske ved å komme ut i samfunnet igjen – bolig, økonomi, jobb. Det dreier seg også om behov for å vite at noen følger dem opp, eller at de har noen å henvende seg til, dersom tiden etter utskrivningen blir for vanskelig.

Første tema: Behovet for å føle personalets omsorg og interesse

Før vi går inn i temaet vil vi presisere at følgende endring må gjøres i spørreskjemaet: Det må skilles mellom ulike typer personale i institusjonen. Informantene skiller mellom behandler, for eksempel psykiater/psykolog som en kategori, og avdelingspersonale, for eksempel sykepleiere og miljøpersonale, som en annen kategori. Informantene skiller altså mellom de pasientene ser hver dag i avdelingen, og de som pasienten kanskje ser en gang i uka. En av pasientene fortalte også at hun hadde stor glede av en prest som besøkte posten en gang i uka.

Som nevnt går informantenes insistering på betydningen av at behandlere og personale viser *oppriktig interesse* for sitt arbeid og sine pasienter, som en rød tråd gjennom intervjuene. Informantenes fortellinger synes å fremheve dette som det viktigste premisset for at oppholdet og behandlingen skal oppfattes som god. Har behandleren/personalet interesse og forståelse for meg, viser de ekte omsorg? Behandlere som 'later som', er likegyldige, eller enda verre – er manipulerende og frekke – blir fort gjennomskuet og levnes ikke mye ære.

Drømmebehandleren er en menneskekjærlig person som viser omtanke og varme, og har hjelp å gi. Hun eller han viser en genuin interesse for jobben sin og for pasientens ve og vel.

Mann (32) på lukket post mener det er to forskjellige typer personale som arbeider innen psykiatrien:

Den ene typen er klikken som snakker seg imellom, de som pasientene må oppsøke og dra ut fra klikken. Det er de som må på jobb for å få penger. Den andre typen er de som oppsøker pasientene selv, de som faktisk vil på jobben pga. jobben. Dette skinner veldig godt gjennom!!

En annen pasient (mann 23) sier om sykepleierne på posten:

”Det virker som om de er betalt for å være her og ha syklubb”.

Mann (32) mener han bare har møtt én flink person innen psykiatrien:

I løpet av mine fire år i psykiatrien har jeg møtt én flink person. Hun brydde seg virkelig. Hun tok tak i ting angående behandling og medisiner. Og så spurte hun

”hvordan har du det i dag?” Her er det slik at pleierne sier ”ta kontakt hvis det er noe”, de er ikke aktive og spør ”hvordan har du det?”

Spørsmålet ”*hvordan har du det?*” signaliserer ikke bare en interesse, men også en posisjon. En problemstilling som flere av informantene trakk frem, var at det er hvordan de andre (personalet) oppfatter at du har det som er avgjørende, ikke hvordan du selv føler at du har det.

Mann (23) svarer følgende på hva han mener er en god behandler:

Det er en man føler seg hjulpet av. Aller viktigst: Det er ikke behandleren som forteller deg hvordan du har det, men du som får fortelle behandleren hvordan du har det. Dette høres ut som en selvfølge, men er det ikke.

Dette handler om informantenes opplevelse av å bli tatt på alvor, at deres egen vurdering av seg selv og sin egen situasjon blir respektert. For dem som ikke blir trodd, ”går det på verdigheten løs”.

Men de måler hvor bra pasienten har det ut fra hvordan andre oppfatter pasienten og ikke hvordan pasienten føler selv.

Samme informant blir spurt hva som er det viktigste spørsmål vårt spørreskjema kan inneholde, og hans svar er nokså betegnende:

Noe som er typisk kan dere fange opp med dette spørsmålet: *Er du enig med legen i hvordan du har det?* Det vil være et enkelt ja-nei spørsmål som forteller veldig mye.

Andre utsagn som informantene har kommet med som vi mener handler om dette temaet er:

En god behandler er en som er rolig, en som lytter og som kan komme med gode råd. En dårlig behandler er en som er underlegen og som derfor vil at du skal være mindre.

Det er positivt når behandleren forstår at du trenger mer hjelp enn du forstår selv der og da. Da føler en seg ivaretatt.

Det er viktig hvordan man blir møtt av personalet. Det er viktig hvordan de oppfører seg til enhver tid. De må være naturlige og omsorgsfulle. De må vise at de er interessert i deg og dine problemer.

Samtidig ser også noen informanter at de selv kan påvirke dette:

Det som er viktig: Den enkelte må være innstilt på å gjøre noe selv, tørre å bruke personalet. Du må selv ta tak i det som er!

Jeg føler at jeg er blitt tatt på alvor og har fått mye god hjelp, men jeg har også satt meg inn i veldig mye selv.

Mann (42) svarer slik på spørsmålet om hvordan han ville beskrive en god behandler:

Det er en som har masse kjærlighet til livet og til seg selv, samt har innsikt og klarhet og ser hva som foregår inne i mennesket. Og som heller ikke ignorerer.... En som ikke er kjekkas, men som er åpen for at det er ting som ligger bak. En som forstår at du kan ha talenter og evner selv om du ikke har fått vist det ennå.

Mann (32):

At de ser hvordan pasienten har det, at de har en holdning som tilsier at pasienten skal våkne dagen etterpå og ha det bedre. At pasienten får færre problemer. At de løser de problemene som kan løses.

Kvinne (ca 30):

En god behandler er vel en som viser hensyn, en som ser an om det passer deg også. Mange ganger er problemet hvordan man blir snakket til. Det er ikke lett hvis både personal og pasient har en dårlig dag.

Konkrete forslag til endringer i skjemaet:

I spørreskjemaet har vi samme spørsmål som innen somatikken, et spørsmål fra Helse Vest om hvorvidt pasienten ble møtt med høflighet og respekt. Dette spørsmålet er viktig og skal ikke erstattes, men vi mener bestemt at skjemaet også må få inn den dimensjonen som handler om omsorg/kjærlighet/varme/empati/interesse. Denne dimensjonen representerer noe annet enn høflighet/respekt.

Alle informantene har fremhevet, og vårt inntrykk er at hele vurderingen av et opphold/behandling kan stå og falle på dette: Har pasienten opplevd å bli møtt av noen som var genuint interessert i at de skulle få det bedre?

Forslag: *Opplevde du at personalet viste omsorg for deg?*

Andre tema: Medbestemmelse og innflytelse

Det å selv få lov til å bestemme, det å bli tatt på alvor, er en særdeles viktig dimensjon i intervjuene. Grunnlaget for medbestemmelse og innflytelse er selvsagt for informantene: Det er jeg selv som best vet hvordan jeg har det inni meg, og derfor er det feil at alt som angår meg bestemmes av andre, ut fra hvordan de andre oppfatter meg og min utside. Informantene etterlyser muligheten til og anerkjennelsen av å være ekspert på eget liv, få nok frihet til å effektivere dette, og samtidig få hjelp når ting er vanskelige.

Mann (23) avslutter et langt og reflektert intervju med følgende konklusjon:

Innflytelse på egen behandling er snever. Å få den behandlingen du er tilfreds med, krever innsats og viljestyrke som altfor få mennesker egentlig har.

På spørsmål om hva som er helt essensielt i behandlingen, svarer mann (42):

At man blir tatt på alvor. Man møter mye arroganse, mennesker som vet best hva jeg trenger - "Vi vet nok best".

Denne mannen fortsetter med å presisere hvilke områder som er viktig i forhold til egen bestemmelse:

Medbestemmelse og egen innflytelse er veldig viktig. I forhold til bolig, behandlingsform og ikke minst i forhold til medisiner! Jeg har hørt om så mange som får for mye medisiner. Nå er jeg utenfor systemet og kan bestemme selv, og det er så bra.

Medisiner er et veldig stort tema i intervjuene. Alle informantene har beskrevet negative opplevelser i forhold til medisiner. Resultatet av ikke å ha medbestemmelse over mengde

og type medisin, er ifølge informantene overmedisinering og tvangsmedisinering. Samtidig er det informanter som er fornøyd med medisinene de får i dag, men for mange er dette et resultat av mye prøving og feiling og harde diskusjoner med behandlingspersonalet. En av pasientene trekker frem at hun i dag er fornøyd med medisineren, hun har godtatt sin schizofrenidiagnose og innser at medisinen er til god hjelp for henne, men bak dette ligger en lang prosess.

Nesten alle informantene forteller historier om medisinbruk de mener har vært feil for dem, og hvor vanskelig det har vært å få gehør hos behandlingspersonalet om det ubehaget de har opplevd knyttet til medisineren. Frustrasjonene og sinnet er påtagelig.

Kvinne (ca 60):

Jeg tålte ikke medisinene og det er negativt at de aldri prøvde å finne ut hvorfor. Jeg er aldri spurt om hva som fungerte for meg.

De mest kritiske utfallene mot utstrakt bruk av medisinering kommer fra informanter som har opplevd at medisinering er blitt brukt i stedet for annen type behandling. De assosierer dette med "oppbevaring". De føler seg medisinerert og holdt 'på plass', uten å helt kunne se poenget eller hvilken hjelp de skal ha i det.

Også en kvinne (30) som nylig har avsluttet et behandlingsopplegg ved en poliklinikk, har samme refleksjon:

Jeg ville slippe å ta medisiner, hadde mye mer behov for samtaler. Jeg synes det var sårende at legen så lett foreslo medisiner. Tror det er en for enkel måte å løse ting på, men jeg har etter hvert begynt med medisiner, men nå er det som en del av terapien. Det er bedre. Da er det en mening med medisinene. Dersom det bare er medisiner blir det en løsning utenfra, og det er ikke det jeg søker.

Hun har også erfaring fra et annet land, og mener at de norske legene virker svært ivrig etter å medisinere:

Jeg kan sammenligne litt med tilbudet jeg fikk i Tyskland, og det slår meg at det er alt for lett å få medisiner i Norge, alt for lett. Det virker som de her vil prøve medisiner først og hvis det ikke hjelper, ja, så kan du få terapi.

Kvinne (ca 30)

Jeg føler at friheten min er berøvet når jeg må gå på medisiner, føler det annerledes. Jeg ser klarere hva som skjer med meg uten.

Konkrete forslag til endringer i skjemaet:

Informantene forteller på ulikt vis, men dog tydelig, at det er en veldig vond opplevelse å ikke bli involvert i egen behandling.

Forslag: *Har du blitt spurt om hvilken hjelp/behandling som fungerer for deg?*

Blir du lyttet til når du forteller om hvordan behandlingen fungerer for deg?

Blir dine synspunkter tatt hensyn til når din behandling skal planlegges?

Har du selv vært med og vurdert om medisineren fungerer for deg?

Og hvis medisineren ikke fungerer, har det blitt tatt hensyn til din opplevelse?

Informantene forteller også at det er viktig å delta i vurdering av all type behandling, for eksempel individualterapi eller gruppeterapi. Samtlige etterlyser mer individualterapi, mer og

bedre samtaler med behandler. Vi har spørsmål i spørreskjemaet som dekker dette, men svaralternativene er der: ønsker – ønsker ikke. De angir ikke grad, dvs om pasientene ønsker mer eller mindre av en type terapi.

Forslag for å få frem om de ønsker mer individualterapi og mindre medisiner:

Hvilken behandling ville du ha ønsket mer av?

Fem svarkategorier:

Ønsket det ikke/ville ikke hatt i det hele tatt

Mye mindre

Akkurat passe

Ønsket mer

Ønsket mye mer

Om det å si ifra selv

For at pasientene skal kunne medvirke, må de kunne si ifra om ting selv. Dette handler om både å kunne være tøff nok til å si ifra selv, til å ha tilstrekkelig egen innsikt, og om hvordan tjenesten 'oppfører seg' mot pasienten og andre pasienter.

Kvinne (ca 60 år) sier:

Jeg har tatt mer kontroll over livet mitt selv, og er blitt flinkere til å sette grenser. Jeg har etterhvert forstått at jeg kan styre mer selv. Det er viktig.

Mann (23)

Jeg har en stor fordel, for jeg tør å kjeft, jeg tør å si ifra, jeg er ressurssterk og kan si ifra på en passende måte. Jeg klarer å... mens andre blir bare fratatt at de er friske...

Han gir et eksempel:

Det med å bli trodd... jeg ble dårlig av medisinen, fysisk dårlig, jeg fikk smerter i ledd og annet. Jeg sa ifra; ”Jeg synes dette ligner forgiftningssymptomer”, og jeg ble trodd på det. Dama som er her på gangen ved siden av meg, jeg er sikker på at hun har det likedan, men hun er ikke like flink som meg til å ordlegge seg, hun sier ”jeg er forgifta”, og beskjedent hun får tilbake er ”du er psykotisk”.

Men han er også frustrert over denne måten å bruke sin energi på:

Men jeg må bitche og krangle noe jævlig for å få til et behandlingsopplegg som hjelper meg.

Kvinne (30) med poliklinisk erfaring mener også man må si ifra tydelig for å få den hjelpen man trenger:

Hvis du ikke står på og er ressurssterk er det veldig vanskelig å få hjelp. Det har jeg skjønt. Jeg tror nok at noen gir opp i den første fasen og bare blir sykere før de får hjelp. Det har vært en tung kamp og en stor porsjon flaks å få hjelp.

Om å klare seg selv når man er innlagt: Et paradoks mellom hjelp og selvstendighet?

Dette er et tema som kanskje ikke direkte kan gå inn i spørreskjemaet, men som kan gi oss litt bedre forståelse for en ev. misnøye pasientene uttrykker. Flere av pasientene påpeker dilemmaet de opplever mellom den type behandling de mottar og kravet til innordning som institusjonen formidler på den ene siden, og på den annen side kravet om selvstendighet og handlekraft som vil møte dem utenfor institusjonen.

Mann (32):

Samfunnet vil at pasientene skal bli flinkere til å ta ansvar for seg selv – er det da riktig at pleierne hele tiden skal si til pasientene hvordan alt skal gjøres, gjøres på deres måte?

Utsagnene sier noe om behandlingsformen han har opplevd, at han i (for) stor grad har blitt fortalt hvordan han skal gjøre ting. Noen av informantene uttrykte særlig sterkt hvor vanskelig det er å hele tiden måtte forholde seg til regler andre har satt opp. Til syvende og sist handler dette om hvordan institusjonen legger til rette for muligheten til å bli flinkere til selv å bestemme, ta ansvar for seg selv, muligheten til frihet og medbestemmelse.

Mann (30) sammenligner pleiernes behandling av innlagte pasienter med oppdragelsen av ei bikkje, der bikkja blir fortalt hva den skal gjøre og er lydlig – hvilket er noe helt annet enn å lære og klare seg på egenhånd:

Hvis man hele tiden blir fortalt hva man skal gjøre og hvordan man skal gjøre det, så syr de mer puter under armene på pasientene. I behandlingen må det være en balanse mellom frihet, ansvar og avhengighet.

I et slikt scenario, der man ikke får prøve ut selv, men hele tiden blir fortalt hva og hvordan man skal gjøre ting, vil det også bli lite rom for prøving og feiling.

Mann (42) påpeker nettopp dette som en svakhet ved systemet, og kobler det særlig til bruk av medisiner:

Det er utrolig viktig at folk får prøve seg fram og kjenne på kroppen hvor mye medisiner som hjelper. At man får prøve og feile litt. Hvis man får bestemme selv, så er det sikkert noen som vil gå på trynet. Men sånn er mennesket! La dem prøve selv i stedet for å støtte de opp uten at de får prøve.

Denne kritikken av tjenestene kan sies å være på et overordnet nivå. Til en viss grad handler dette om muligheten til medbestemmelse i egen behandling og egen fremtid. Innenfor institusjonen kan det handle om å bli hørt og tatt på alvor når man fremmer sine ønsker og synspunkter om behandlingen:

Når jeg forteller legen og behandler hvor lite fornøyd jeg er med opplegget, blir det sett på som et problem *jeg* har.

Men som en av informantene påpeker handler det også om hjelp til å realisere det man bestemmer. Mann (23):

Og mange pasienter trenger hjelp til å delta i å sette mål. Det gjøres på papiret, men etter at man har uttrykt sine ønsker får man ikke så mye hjelp til å gjennomføre det. Og det er trist. I forhold til å nå egne mål, er det tiden etter utskrivning fra institusjonen som gjerne blir avgjørende.

Tredje tema: Utskrivningsprosessen - behovet for medvirkning og kontinuitet

Dilemmaet mellom det å få hjelp og behovet for selvstendighet blir enda sterkere når pasientene er skrevet ut til livet utenfor institusjonen. Det er et stort tema i intervjuene: Hvor viktig det er å få hjelp til alt det praktiske utenfor.

Mann (42)

Man trenger ofte hjelp til å etablere seg. Går man på trygd og har dårlig økonomi, det gjør livet vanskelig. Man trenger ofte hjelp til å tilrettelegge bosituasjonen, men det er også viktig at man har en viss mengde penger, at man kan gi såpass tillit at man får penger til å klare seg brukbart. At når folk opplever noe som hjelper, at man får økonomisk støtte til det.

Mann (23)

Det man trenger hjelp til er gjerne praktiske saker som bosted, økonomi, studielån. Når det gjelder boliger er det hjelp til kommunale boliger vi snakker om, og de som får slik hjelp er ofte fornøyde.

Flere av informantene forteller at de har fått god hjelp. Noen har hatt egen ansvarsgruppe, der det blant annet er representanter fra kommunen, som i samråd med pasienten og institusjonen legger planer for pasientens fremtid i en omsorgsleilighet i hjemkommunen. Andre har fått god hjelp fra sosionomen til å planlegge å tilrettelegge det praktiske.

Konkrete forslag til endringer i skjemaet:

Ettervern og utskrivningsprosessen er viktig. Det informantene opplever som negativt er at de skrives ut uten at det er ordnet med noe i forhold til bosituasjon, økonomi, arbeid, skolegang. Dette skaper usikkerhet. Noen informanter forteller at utskrivningen ikke omfattet noen retrettmulighet til sykehuset. Dette skaper også usikkerhet.

Forslag til spørsmål:

Ble det oppnevnt en primærkontakt/kontaktperson for deg som du kunne ta kontakt med etter at du ble skrevet ut?

Fikk du hjelp til å ordne med bolig/ til å holde orden på økonomien din/ ble det satt i gang noen attføringstiltak for deg?

Hadde dere et møte der dere planla tiden etterpå, hvordan det skulle bli etterpå?

Har du hatt/hatt tilbud om kontakt med institusjonen etter utskrivning?

Gikk du over fra døgnopphold til dagopphold?

Det overordnede er at de vet hvem de kan henvende seg til hvis de ønsker det, at det er en konkret person med navn adresse og telefonnummer.

Hvor ligger initiativet for oppfølgingen? Forslag fra Jæren DPS:

Ble det gitt tilbud om oppfølging?

Hvordan var informasjonen om hvem du kunne ta kontakt med etter utskrivning?

Alternativer: Individuell plan eller avtale med fastlege?

Tar sykehuset initiativ til å legge en individuell plan for pasientene som skal bidra til at det blir lettere å etablere seg etter institusjonsoppholdet?

Ble planene lagt før utskrivningen?

Ble det gitt tilbud?

Pasienter som føler seg friskere takker kanskje nei til tilbudene, hvertfall hvis dette er deres første innleggelse. Derfor sier spørsmål som omhandler "Ble det lagt planer..." noe om en sterkere forpliktelse for institusjonen.

Forslag:

La institusjonen i samråd med deg planer om din fremtid etter utskrivning?

Foreslo institusjonen at det skulle lages planer?

Vedlegg 9. Litteraturliste

Review-artikler og oversikter

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).

Hall JA, Dornan MC. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Soc Sci Med* 1988; 27: 935-9

Lebow JL. Similarities and differences between mental health and health care evaluation studies assessing consumer satisfaction. *Deval Programm Plann* 1983; 6: 237-45

Lehman AF, Zastowny TR. Patient satisfaction with mental health services: a meta-analysis to establish norms. *Eval Program Plann* 1983; 6(3-4):265-274.

Noble LM, Douglas BC, Newman SP. What do patients expect of psychiatric services? A systematic and critical review of empirical studies. *Soc Sci Med* 2001; 52(7):985-998.

Sitzia J. How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies. *Int J Qual Health Care* 1999; 11: 319-28

Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1829-43

Metodeartikler om spesifikke instrumenter

Ahlfors UG, Lewander T, Lindstrom E, Malt UF, Lublin H, Malm U. Assessment of patient satisfaction with psychiatric care. Development and clinical evaluation of a brief consumer satisfaction rating scale (UKU-ConSat). *Nord J Psychiatry* 2001; 55 Suppl 44:71-90.

Attkisson CC, Greenfield TK. The Client Satisfaction Questionnaire-8 and the Service Satisfaction Questionnaire-30. In: Maruish M (ed). *Psychological testing: treatment planning and outcome assessment*. Lawrence Erlbaum Associates, San Francisco 1994 (pp 402-20)

Attkisson CC, Zwick R. The Client Satisfaction Questionnaire: psychometric properties and correlation with service utilization and psychotherapy outcome. *Eval Programm Plann* 1982; 5: 233-7

Barker DA, Orrell MW. The Psychiatric Care Satisfaction Questionnaire: a reliability and validity study. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1999; 34(2):111-116.

Blais MA, Matthews J, Lipkis-Orlando R, O'Keefe SM, Jacobo M, Rivas-Vazquez RA et al. Development and application of a brief multi-faceted tool for evaluating inpatient psychiatric care. *Adm Policy Ment Health* 2002; 30(2):159-172.

Carey RG, Seibert JH. A patient survey system to measure quality improvement: questionnaire reliability and validity. *Med Care* 1993; 31: 834-45

de los CJ, Valero S, Haro G, Fidel G, Escuder G, Trujols J et al. Development and psychometric properties of the Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients (VSSS-MT). *Drug Alcohol Depend* 2002; 68(2):209-214.

Eder D, Kukulski S. A scale for measuring patient satisfaction with hospital services. *Hosp Community Psychiatry* 1975; 26(1):15-16.

el Guebaly N, Toews J, Leckie A, Harper D. On evaluating patient satisfaction: methodological issues. *Can J Psychiatry* 1983; 28(1):24-29.

Gigantesco A, Morosini R, Bazzoni A. Quality of psychiatric care: validation of an instrument for measuring inpatient opinion. *Int J Qual Health Care* 2003; 15(1):73-78.

Greenfield TK, Attkisson CC. Steps towards a multifactorial satisfaction scale for primary care and mental health services. *Eval Programm Plann* 1989; 12: 271-8

Holcomb WR, Beitman BD, Hemme CA, Josylin A, Prindiville S. Use of a new outcome scale to determine best practices. *Psychiatr Serv* 1998; 49(5):583-5, 595.

Hulka B, Zyzansky L, Cassell J, Thompson S. Scale for the measurement of attitudes towards physicians and primary health care. *Med Care* 1970; 8: 429-30

Lelliott P, Beevor A, Hogman G, Hyslop J, Lathlean J, Ward M. Carers' and Users' Expectations of Services--User version (CUES-U): a new instrument to measure the experience of users of mental health services. *Br J Psychiatry* 2001; 179:67-72.

Nabati L, Shea N, McBride L, Gavin C, Bauer MS. Adaptation of a simple patient satisfaction instrument to mental health: psychometric properties. *Psychiatry Res* 1998; 77(1):51-56.

Pellegrin KL, Stuart GW, Maree B, Frueh BC, Ballenger JC. A brief scale for assessing patients' satisfaction with care in outpatient psychiatric services. *Psychiatr Serv* 2001; 52(6):816-819.

Parker G, Wright M, Robertson S, Gladstone G. The development of a patient satisfaction measure for psychiatric outpatients. *Aust N Z J Psychiatry* 1996; 30(3):343-349.

Rubin HR, Ware JE, Hays RD. The PJHQ questionnaire. Exploratory factor analysis and empirical scale construction. *Med Care* 1990; 28 (9 Suppl): S-22-S29

Ruggeri M, Dall'Agnola R. The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals. *Psychol Med* 1993; 23(2):511-523.

Ruggeri M, Dall'Agnola R, Agostini C, Bisoffi G. Acceptability, sensitivity and content validity of the VECS and VSSS in measuring expectations and satisfaction in psychiatric patients and their relatives. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(6):265-276.

Ruggeri M. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(5):212-227.

Ruggeri M, Biggeri A, Rucci P, Tansella M. Multivariate analysis of outcome of mental health care using graphical chain models. The South-Verona Outcome Project 1. *Psychol Med* 1998; 28(6):1421-1431.

Ruggeri M, Lasalvia A, Dall'Agnola R, van Wijngaarden B, Knudsen HC, Leese M et al. Development, internal consistency and reliability of the Verona Service Satisfaction Scale--European Version. EPSILON Study 7. *European Psychiatric Services: Inputs Linked to Outcome Domains and Needs. Br J Psychiatry Suppl* 2000;(39):s41-s48.

Ruggeri M, Bisoffi G, Fontecedro L, Warner R. Subjective and objective dimensions of quality of life in psychiatric patients: a factor analytical approach: The South Verona Outcome Project 4. *Br J Psychiatry* 2001; 178:268-275.

Nyere undersøkelser internasjonalt

Alexander H, Brady L. What does receiving the care programme approach mean for service users? *Health Bull (Edinb)* 2001; 59(6):412-416.

Atkinson MJ, Caldwell L. The differential effects of mood on patients' ratings of life quality and satisfaction with their care. *J Affect Disord* 1997; 44(2-3):169-175.

Avery AM, Hellman RE, Sudderth LK. Satisfaction with mental health services among sexual minorities with major mental illness. *Am J Public Health* 2001; 91(6):990-991.

Avery AM, Hellman RE, Sudderth LK. Satisfaction with mental health services among sexual minorities with major mental illness. *Am J Public Health* 2001; 91(6):990-991.

Baker L, Zucker PJ, Gross MJ. Using client satisfaction surveys to evaluate and improve services in locked and unlocked adult inpatient facilities. *J Behav Health Serv Res* 1998; 25(1):51-63.

Balogh R, Simpson A, Bond S. Involving clients in clinical audits of mental health services. *Int J Qual Health Care* 1995; 7(4):343-353

Bene-Kociemba A, Cotton PG, Fortgang RC. Assessing patient satisfaction with state hospital and aftercare services. *Am J Psychiatry* 1982; 139(5):660-662.

Bennett MJ, Feldstein ML. Correlates of patient satisfaction with mental health services in a health maintenance organization. *Am J Prev Med* 1986; 2(3):155-162.

Berghofer G, Lang A, Henkel H, Schmidl F, Rudas S, Schmitz M. Satisfaction of inpatients and outpatients with staff, environment, and other patients. *Psychiatr Serv* 2001; 52(1):104-106.

Boothroyd RA, Shern DL, Bell NN. The effect of financial risk arrangements on service access and satisfaction among medicaid beneficiaries. *Psychiatr Serv* 2002; 53(3):299-303.

Brooker DJ, Dinshaw CJ. Staff and patient feedback in mental health services for older people. *Qual Health Care* 1998; 7(2):70-76.

Calsyn RJ, Morse GA, Klinkenberg WD, Yonker RD, Trusty ML. Moderators and mediators of client satisfaction in case management programs for clients with severe mental illness. *Ment Health Serv Res* 2002; 4(4):267-275.

Cape J. Consultation length, patient-estimated consultation length, and satisfaction with the consultation. *Br J Gen Pract* 2002; 52(485):1004-1006.

Carlson MJ, Gabriel RM. Patient satisfaction, use of services, and one-year outcomes in publicly funded substance abuse treatment. *Psychiatr Serv* 2001; 52(9):1230-1236.

Carlson MJ, Shaul JA, Eisen SV, Cleary PD. The influence of patient characteristics on ratings of managed behavioral health care. *J Behav Health Serv Res* 2002; 29(4):481-489.

Chiu T, Tickle-Degnen L. Learning from evidence: service outcomes and client satisfaction with occupational therapy home-based services. *Am J Occup Ther* 2002; 56(2):217-220.

Clark C, Scott E, Krupa T. Involving clients in programme evaluation and research: a new methodology for occupational therapy. *Can J Occup Ther* 1993; 60(4):192-199.

Clark CC, Scott EA, Boydell KM, Goering P. Effects of client interviewers on client-reported satisfaction with mental health services. *Psychiatr Serv* 1999; 50(7):961-963.

Cockerill R, Palla LL, Murray M, Doran D, Sidani S, Shaw BL et al. Adequacy of time per visit in community nursing. *Res Theory Nurs Pract* 2002; 16(1):43-51.

Crawford MJ, Kessel AS. Not listening to patients--the use and misuse of patient satisfaction studies. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45(1):1-6.

Crowe M, Strathdee G, Sair A, Caan W. Patients' satisfaction with psychiatric care. *BMJ* 1993; 307(6896):130.

Crowe M, O'Malley J, Gordon S. Meeting the needs of consumers in the community: a working partnership in mental health in New Zealand. *J Adv Nurs* 2001; 35(1):88-96.

de Haan L, Kramer L, van Raay B, Weir M, Gardner J, Akselson S et al. Priorities and satisfaction on the help needed and provided in a first episode of psychosis. A survey in five European Family Associations. *Eur Psychiatry* 2002; 17(8):425-433.

Davidson L, Hoge MA, Merrill ME, Rakfeldt J, Griffith EE. The experiences of long-stay inpatients returning to the community. *Psychiatry* 1995; 58(2):122-132.

Druss BG, Rosenheck RA, Stolar M. Patient satisfaction and administrative measures as indicators of the quality of mental health care. *Psychiatr Serv* 1999; 50(8):1053-1058.

Druss BG, Schlesinger M, Allen HM, Jr. Depressive symptoms, satisfaction with health care, and 2-year work outcomes in an employed population. *Am J Psychiatry* 2001; 158(5):731-734.

Edwards DW, Yarvis RM, Mueller DP, Langsley DG. Does patient satisfaction correlate with success? *Hosp Community Psychiatry* 1978; 29(3):188-190.

- Egnew RC. Developing relevant public sector outcome measures. *Adm Soc Work* 1997; 21(2):77-80.
- Eisen SV. Client satisfaction and clinical outcomes--do we need to measure both? *Behav Healthc Tomorrow* 1996; 5(4):71-73.
- Edlund MJ, Young AS, Kung FY, Sherbourne CD, Wells KB. Does satisfaction reflect the technical quality of mental health care? *Health Serv Res* 2003; 38(2):631-645.
- Eklund M, Hansson L. Determinants of satisfaction with community-based psychiatric services: a cross-sectional study among schizophrenia outpatients. *Nord J Psychiatry* 2001; 55(6):413-418.
- Everett B, Boydell K. A methodology for including consumers' opinions in mental health evaluation research. *Hosp Community Psychiatry* 1994; 45(1):76-78.
- Eyers K, Brodaty H, Roy K, Parker G, Boyce P, Wilhelm K et al. Patient satisfaction with a mood disorders unit: elements and components. *Aust N Z J Psychiatry* 1994; 28(2):279-287.
- Friedrich RM, Hollingsworth B, Hradek E, Friedrich HB, Culp KR. Family and client perspectives on alternative residential settings for persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):509-514.
- Folker H, Jensen BM. [Study of selected methods of self-assessment of health, quality of life and satisfaction with treatment. Use among patients four weeks after discharge from a psychiatric ward]. *Ugeskr Laeger* 2001; 163(24):3347-3352.
- Fontana A, Rosenheck R. A model of patients' satisfaction with treatment for posttraumatic stress disorder. *Adm Policy Ment Health* 2001; 28(6):475-489.
- Forchuk C, Reynolds W. Clients' reflections on relationships with nurses: comparisons from Canada and Scotland. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2001; 8(1):45-51.
- Fulford M, Farhall J. Hospital versus home care for the acutely mentally ill? Preferences of caregivers who have experienced both forms of service. *Aust N Z J Psychiatry* 2001; 35(5):619-625.
- Garland AF, Aarons GA, Saltzman MD, Kruse MI. Correlates of adolescents' satisfaction with mental health services. *Ment Health Serv Res* 2000; 2(3):127-139.
- Gerber GJ, Prince PN. Measuring client satisfaction with assertive community treatment. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):546-550.
- Gordon D, Alexander DA, Dietzan J. The psychiatric patient: a voice to be heard. *Br J Psychiatry* 1979; 135:115-121.
- Greenwood N, Key A, Burns T, Bristow M, Sedgwick P. Satisfaction with in-patient psychiatric services. Relationship to patient and treatment factors. *Br J Psychiatry* 1999; 174:159-163.
- Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *Eur Psychiatry* 2002; 17: 139-47

- Hansson L. Patient satisfaction with in-hospital psychiatric care. A study of a 1-year population of patients hospitalized in a sectorized care organization. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci* 1989; 239(2):93-100.
- Hargrave GE, Hiatt D. An analysis of outpatient psychotherapy: quality improvement indicators. *Manag Care Q* 1995; 3(1):72-75.
- Hart WT, Bassett L. Measuring consumer satisfaction in a mental health center. *Hosp Community Psychiatry* 1975; 26(8):512-515.
- Hanrahan P, Luchins DJ, Savage C, Goldman HH. Housing satisfaction and service use by mentally ill persons in community integrated living arrangements. *Psychiatr Serv* 2001; 52(9):1206-1209.
- Harms S, Benson A. The clients' experience of the community group: implications for nurse facilitators. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10(1):49-56.
- Heflinger CA, Sonnichsen SE, Brannan AM. Parent satisfaction with children's mental health services in a children's mental health managed care demonstration. *J Ment Health Adm* 1996; 23(1):69-79.
- Henderson C, Phelan M, Loftus L, Dall'Agnola R, Ruggeri M. Comparison of patient satisfaction with community-based vs. hospital psychiatric services. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99(3):188-195.
- Hermann RC, Ettner SL, Dorwart RA. The influence of psychiatric disorders on patients' ratings of satisfaction with health care. *Med Care* 1998; 36(5):720-727.
- Holloway F, Carson J. Subjective quality of life, psychopathology, satisfaction with care and insight: an exploratory study. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45(4):259-267.
- Howard PB, Clark JJ, Rayens MK, Hines-Martin V, Weaver P, Littrell R. Consumer satisfaction with services in a regional psychiatric hospital: a collaborative research project in Kentucky. *Arch Psychiatr Nurs* 2001; 15(1):10-23.
- Hutchinson G, Gilvarry C. Ethnicity and dissatisfaction with mental health services. *Br J Psychiatry* 1998; 172:95-96.
- Howard PB, Clark JJ, Rayens MK, Hines-Martin V, Weaver P, Littrell R. Consumer satisfaction with services in a regional psychiatric hospital: a collaborative research project in Kentucky. *Arch Psychiatr Nurs* 2001; 15(1):10-23.
- Ingram BL, Chung RS. Client satisfaction data and quality improvement planning in managed mental health care organizations. *Health Care Manage Rev* 1997; 22(3):40-52.
- Ito H, Shingai N, Yamazumi S, Sawa Y, Iwasaki S. [Patient perceptions and satisfaction of psychiatric services at their discharge]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 1999; 101(2):138-147.
- Jackson JL, Chamberlin J, Kroenke K. Predictors of patient satisfaction. *Soc Sci Med* 2001; 52(4):609-620.
- Kaldenberg DO. Patient satisfaction and health status. *Health Mark Q* 2001; 18(3-4):81-101.

- Kaplan S, Busner J, Chibnall J, Kang G. Consumer satisfaction at a child and adolescent state psychiatric hospital. *Psychiatr Serv* 2001; 52(2):202-206.
- Kaiser W, Priebe S. The impact of the interviewer-interviewee relationship on subjective quality of life ratings in schizophrenia patients. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45(4):292-301.
- Kalman TP. An overview of patient satisfaction with psychiatric treatment. *Hosp Community Psychiatry* 1983; 34(1):48-54.
- Kane C, Blank M, Hundley P. Care provision and community adjustment of rural consumers with serious mental illness. *Arch Psychiatr Nurs* 1999; 13(1):19-29.
- Kasprow WJ, Frisman L, Rosenheck RA. Homeless veterans' satisfaction with residential treatment. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):540-545.
- Key A, Fiander M, Burns T. Satisfied with dissatisfaction? *Br J Psychiatry* 1999; 174:273-274.
- Leavey G, King M, Cole E, Hoar A, Johnson-Sabine E. First-onset psychotic illness: patients' and relatives' satisfaction with services. *Br J Psychiatry* 1997; 170:53-57.
- Leese M, Johnson S, Slade M, Parkman S, Kelly F, Phelan M et al. User perspective on needs and satisfaction with mental health services. *PRiSM Psychosis Study. 8. Br J Psychiatry* 1998; 173:409-415.
- Lovell K. User satisfaction with in-patient mental health services. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 1995; 2(3):143-150.
- Lunnen KM, Ogles BM. Satisfaction ratings: meaningful or meaningless? *Behav Healthc Tomorrow* 1997; 6(4):49-51.
- Malm U, Lewander T. Consumer satisfaction in schizophrenia. A 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Nord J Psychiatry* 2001; 55 Suppl 44:91-96.
- Mangen SP, Griffith JH. Patient satisfaction with community psychiatric nursing: a prospective controlled study. *J Adv Nurs* 1982; 7(5):477-482.
- Marques C, Geraty R, Harbin H, Hoover K, Theis J. Quality & access in the managed behavioral healthcare industry. *Behav Healthc Tomorrow* 1994; 3(5):22-29.
- Mattsson M, Mattsson B. Physiotherapeutic treatment in out-patient psychiatric care. *Scand J Caring Sci* 1994; 8(2):119-126.
- McPhee CB, Zusman J, Joss RH. Measurement of patient satisfaction: a survey of practices in community mental health centers. *Compr Psychiatry* 1975; 16(4):399-404.
- Miller SH. Consumer satisfaction survey: an outcome measure for work services. *J Healthc Qual* 1992; 14(4):46-8, 53.
- Marriage K, Petrie J, Worling D. Consumer satisfaction with an adolescent inpatient psychiatric unit. *Can J Psychiatry* 2001; 46(10):969-975.

Mitchell CG. Perceptions of empathy and client satisfaction with managed behavioral health care. *Soc Work* 1998; 43(5):404-411.

Moore KE, Kenning M. Assessing client satisfaction in a psychology training clinic. *J Ment Health Adm* 1996; 23(2):180-189.

Moller-Leimkuhler AM, Dunkel R, Muller P. [Determinants of patient satisfaction: treatment and clinical factors, subjective concept of the illness and quality of life]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2002; 70(8):410-417.

Parkman S, Davies S, Leese M, Phelan M, Thornicroft G. Ethnic differences in satisfaction with mental health services among representative people with psychosis in south London: PRiSM study 4. *Br J Psychiatry* 1997; 171:260-264.

Perera H, Perera R. User satisfaction with child psychiatry outpatient care: implications for practice. *Ceylon Med J* 1998; 43(4):185-190.

Perez EL, Mortimer L, Russell J. The need for aftercare services in a Canadian urban region: day-hospital patients' perspectives. *Int J Partial Hosp* 1987; 4(1):85-91.

Perreault M, Rogers WL, Leichner P, Sabourin S. Patients' requests and satisfaction with services in an outpatient psychiatric setting. *Psychiatr Serv* 1996; 47(3):287-292.

Perreault M, Paquin G, Kennedy S, Desmarais J, Tardif H. Patients' perspective on their relatives' involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1999; 34(3):157-165.

Perkins R. What constitutes success? The relative priority of service users' and clinicians' views of mental health services. *Br J Psychiatry* 2001; 179:9-10.

Perreault M, Katerelos TE, Sabourin S, Leichner P, Desmarais J. Information as a distinct dimension for satisfaction assessment of outpatient psychiatric services. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 2001; 14(2-3):111-120.

Plante TG, Couchman CE, Diaz AR. Measuring treatment outcome and client satisfaction among children and families. *J Ment Health Adm* 1995; 22(3):261-269.

Plapp JM, Rey JM. Child and adolescent psychiatric services: case audit and patient satisfaction. *J Qual Clin Pract* 1994; 14(1):51-56.

Polowczyk D, Brutus M, Orvieto AA, Vidal J, Cipriani D. Comparison of patient and staff surveys of consumer satisfaction. *Hosp Community Psychiatry* 1993; 44(6):589-591.

Priebe S, Gruyters T, Heinze M, Hoffmann C, Jakel A. [Subjective evaluation criteria in psychiatric care--methods of assessment for research and general practice]. *Psychiatr Prax* 1995; 22(4):140-144.

Priebe S, Gruyters T. Patients' assessment of treatment predicting outcome. *Schizophr Bull* 1995; 21(1):87-94.

Ricketts T, Kirshbaum MN. Helpfulness of mental health day care: client and staff views. *J Adv Nurs* 1994; 20(2):297-306.

- Rogers ES, Danley KS, Anthony WA, Martin R, Walsh D. The residential needs and preferences of persons with serious mental illness: a comparison of consumers and family members. *J Ment Health Adm* 1994; 21(1):42-51.
- Rohland BM, Langbehn DR, Rohrer JE. Relationship between service effectiveness and satisfaction among persons receiving Medicaid mental health services. *Psychiatr Serv* 2000; 51(2):248-250.
- Rea CA, Rea DM. Managing performance and performance management: information strategy and service user involvement. *J Manag Med* 2002; 16(1):78-93.
- Rosenheck R, Wilson NJ, Meterko M. Influence of patient and hospital factors on consumer satisfaction with inpatient mental health treatment. *Psychiatr Serv* 1997; 48(12):1553-1561.
- Roth D, Crane-Ross D. Impact of services, met needs, and service empowerment on consumer outcomes. *Ment Health Serv Res* 2002; 4(1):43-56.
- Sbaraini S, Carpenter J. Barriers to complaints: a survey of mental health service users. *J Manag Med* 1996; 10(6):36-41, 2.
- Scholle SH, Peele PB, Kelleher KJ, Frank E, Kupfer D. Satisfaction with managed care among persons with bipolar disorder. *Psychiatr Serv* 1999; 50(6):751.
- Segal SP, Redman D, Silverman C. Measuring clients' satisfaction with self-help agencies. *Psychiatr Serv* 2000; 51(9):1148-1152.
- Seligman ME, Howard KI, Lambert MJ. Dialogue. Aiming at the moving target: how much outpatient psychotherapy is enough? *Behav Healthc Tomorrow* 1996; 5(3):44-51.
- Sheppard M. Client satisfaction, extended intervention and interpersonal skills in community mental health. *J Adv Nurs* 1993; 18(2):246-259.
- Shipley K, Hilborn B, Hansell A, Tyrer J, Tyrer P. Patient satisfaction: a valid index of quality of care in a psychiatric service. *Acta Psychiatr Scand* 2000; 101(4):330-333.
- Singh MM, Chadda RK, Bapna JS. Users' satisfaction with psychiatry services. *Bull World Health Organ* 2000; 78(5):712.
- Singh SP, Croudace T, Amin S, Kwiecinski R, Medley I, Jones PB et al. Three-year outcome of first-episode psychoses in an established community psychiatric service. *Br J Psychiatry* 2000; 176:210-216.
- Siponen U, Valimaki M. Patients' satisfaction with outpatient psychiatric care. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10(2):129-135.
- Solberg LI, Fischer LR, Rush WA, Wei F. When depression is the diagnosis, what happens to patients and are they satisfied? *Am J Manag Care* 2003; 9(2):131-140.
- Sosnovskii AI. [Patient opinion about the quality of psychiatric care]. *Zh Nevropatol Psikhiatr Im S S Korsakova* 1995; 95(2):69-70.

Spiessl H, Leber C, Kaatz S, Cording C. [What do patients expect from a psychiatric department at a general hospital?]. *Psychiatr Prax* 2002; 29(8):417-419.

Summers M, Happell B. Patient satisfaction with psychiatric services provided by a Melbourne tertiary hospital emergency department. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10(3):351-357.

Tehrani ES, Ewald HL, Munk-Jorgensen P. [Quality of psychiatric treatment. Determined by patient satisfaction]. *Ugeskr Laeger* 1996; 158(2):158-162.

Tempier R, Pawliuk N, Perreault M, Steiner W. Satisfaction with clinical case management services of patients with long-term psychoses. *Community Ment Health J* 2002; 38(1):51-59.

Townend M. Quantitative measurement of service user preferences for mental health care: a comparison between consumer satisfaction surveys and conjoint analysis. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2000; 7(3):287-288.

Truman J, Robinson K, Evans AL, Smith D, Cunningham L, Millward R et al. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study of a new computer version of the self-report scale. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003; 12(1):9-14.

Webb Y, Clifford PI, Graham P. A simple method of evaluating patients' perceptions of their treatment and care. *Bull Menninger Clin* 1999; 63(3):401-412.

Williams B, Wilkinson G. Patient satisfaction in mental health care. Evaluating an evaluative method. *Br J Psychiatry* 1995; 166(5):559-562.

Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Soc Sci Med* 1998; 47(9):1351-1359.

Wiersma D, van Busschbach J. Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2001; 251(5):239-246.

Zastowny TR, Lehman AF. Patient satisfaction with mental health services. *QRB Qual Rev Bull* 1988; 14(9):284-289.

Nyere artikler fra Norge

Guldvog B, Hofoss D, Pettersen K, Ebbesen J, Rønning OM. PS-RESKVA - pasienttilfredshet i sykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 386-91

Pettersen K, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. Patient experiences questionnaire (PEQ). Aspects of validity and reliability (publiseres 2004)

Bogwald KP. Do patients and their therapists agree on the content of treatments? *J Nerv Ment Dis* 2001; 189(12):830-837.

Gjerden P, Moen H. Patient satisfaction and ward atmosphere during a crisis in an open psychiatric ward. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36(11):529-532.

Eldre undersøkelser

Ware JE. How to survey patient satisfaction. *Drug Intell Clin Pharm* 1981; 15: 892-8

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short form survey. *Med Care* 1992; 30: 473

Ware JE, Snyder MK. Dimensions of patient attitudes regarding doctors and medical care services. *Med Care* 1975; 13: 669-82

Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Allison RD. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Program Plan* 1983; 6: 247-63

Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Chu GC. Consumer Perceptions of health care services. *J Med Educ* 1995; 50: 839-48

Generell litteratur om metode

Berdle DR, Anderson JF, Niebuhr MA. *Questionnaires: design and use*. London: Scarecrow Press 1986

Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951; 16: 297-335

DeVellis RF. *Scale development. Theory and applications*. London: Sage Publications 1991

Dunn G. *Design and analysis of reliability studies*. New York: Oxford University Press 1989

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

McColl E, Jacoby A, Thomas L, Soutter J, Bamford C, Steen N, et al. Design and use of questionnaires: a review of best practice applicable to surveys of health service staff and patients. *Health Technol Assess* 2001;5(31).

McDowell I, Ewell C. *Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford: Oxford University Press 1987

Mordahl T. *Som man spør får man svar*. Oslo: TANO 1989

Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales*. Oxford: Oxford University Press 1989

Thornicroft G, Tansella M. Designing precise instruments for focused international mental health service research. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(5):197.