

2019

BRUKEROPPLEVD KVALITET

PASOPP-RAPPORT NR 2019: 2

Utvikling av spørreskjema for å
måle barn og unges erfaringer med
barne- og ungdomspsykiatriske
poliklinikker

Utgitt av	Folkehelseinstituttet Område for helsetjenester
Tittel	Utvikling av spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker
English title	Development of a questionnaire to measure children's and adolescents' experiences with outpatient child and adolescent mental health services
Ansvarlig	Camilla Stoltenberg, direktør
Forfattere	Mona Haugum, prosjektleder, <i>forsker, Folkehelseinstituttet</i> Kirsten Danielsen, <i>forsker, Folkehelseinstituttet</i> Hilde Hestad Iversen, <i>seniorforsker, Folkehelseinstituttet</i>
ISBN	978-82-8406-030-9
ISSN	1890-1565
Rapport	Nr 2 – 2019
Publikasjonstype	PasOpp-rapport
Antall sider	40 (57 inklusiv vedlegg)
Oppdragsgiver	Helsedirektoratet
Emneord(MeSH)	Adolescent, child, outpatients, mental health services, patient satisfaction, surveys and questionnaires
Sitering	Haugum M, Danielsen K, Iversen HH. «Utvikling av spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker». [Development of a questionnaire to measure children's and adolescents' experiences with outpatient child and adolescent mental health services] Pas Opp-rapport nr. 2–2019. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2019.

Innhold

INNHold	3
SAMMENDRAG	5
FORORD	7
1. INNLEDNING	8
1.1. Bakgrunn, formål og avgrensninger	8
1.2. Organisering av prosjektet	10
1.3. Hovedaktiviteter i prosjektet	10
1.4. Oppbygging av rapporten	11
2. LITTERATURGJENNOMGANG	12
2.1. Bakgrunn og mål	12
2.2. Søkestrategier og inklusjonskriterier	12
2.3. Resultater litteratursøk	13
2.4. Sentrale miljø	15
2.5. Sammendrag	15
2.6. Konklusjon	15
3. REFERANSEGRUPPE	17
3.1. Bakgrunn og deltakere	17
3.2. Agenda på møtene	17
3.3. Innspill fra referansegruppen	18
4. KVALITATIVE INTERVJU	24
4.1. Struktur og gjennomføring	24
4.2. Resultater fra intervjuene	25
4.3. Implikasjoner for utvikling av spørreskjema	28
5. TESTING AV SPØRRESKJEMA VED INTERVJU	29
5.1. Formål og gjennomføring	29
5.2. Resultater	30
6. PILOTUNDERSØKELSE	33
6.1. Formål	33
6.2. Gjennomføring	33
6.3. Utvalget	33
6.4. Spørreskjemaet	34
6.5. Resultater	34

7. KONKLUSJON	37
REFERANSER	38
VEDLEGG 1: SØKESTRATEGI FRA LITTERATURGJENNOMGANG	41
VEDLEGG 2: OVERSIKT RELEVANTE ARTIKLER FRA LITTERATURGJENNOMGANG	45
VEDLEGG 3: SPØRRESKJEMA BRUKT I PILOTUNDERSØKELSE	47
VEDLEGG 4: SISTE VERSJON AV SPØRRESKJEMA	52

Sammendrag

Innledning

Helsedirektoratet ønsket et spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP), og bestilte et utviklingsprosjekt fra Folkehelseinstituttet (FHI). Prosjektet skulle følge FHIs standardmetoder og resultere i et nasjonalt måleinstrument som besvares av barn og unge med erfaringer med BUP.

Metode

I første fase av utviklingsprosjektet gjennomførte vi en litteraturgjennomgang. Formålet var å kartlegge hvilke måleinstrumenter som allerede var utviklet for å undersøke barn og unges erfaringer og tilfredshet med BUP, og å undersøke om det fantes relevante og validerte skjema som kunne brukes i Norge.

Vi etablerte en referansegruppe bestående av klinikere og brukere som møttes flere ganger underveis i prosjektet, og som bidro med viktige innspill og diskusjoner. Videre gjennomførte vi kvalitative intervju med barn og ungdom for å belyse hva som er viktig for disse når de er i kontakt med BUP.

Basert på informasjon innhentet gjennom litteraturgjennomgangen, diskusjoner i referansegruppen og de kvalitative intervjuene utviklet vi et spørreskjema for barn og unge i aldersgruppen 12 år og eldre. Dette skjemaet ble testet ved hjelp av kognitive intervju, som belyste hvilke justeringer vi burde gjøre i skjemaet.

Til slutt testet vi justert spørreskjema i en pilotundersøkelse blant et større utvalg barn og unge som hadde erfaringer med BUP. Pilotundersøkelsen ble gjennomført med datainnsamling i forbindelse med svarernes konsultasjoner i BUP.

Resultat

Denne rapporten beskriver utviklingsarbeidet som resulterte i et spørreskjema for barn og unge i BUP. Spørreskjemaet består av 28 spørsmål som skal måle barn og unges erfaringer og tilfredshet med BUP.

Testingen av spørreskjemaet viste at de fleste spørsmålene hadde lave andeler av manglende svar. Faktoranalysene resulterte i tre faktorer som dreide seg om behandleren, medbestemmelse og organisering. I tillegg testet vi to resultatspørsmål som egen indikator. Alle fire indikatorer hadde god intern konsistens.

Spørreskjemaet som nå foreligger er utviklet og testet for å vurdere brukeres erfaringer med BUP. Aldersgruppen skjemaet er ment for er 12 år og eldre.

Spørreskjemaet kan brukes til både lokale målinger av kvalitet og større eller nasjonale undersøkelser.

Forord

Helsedirektoratet ønsket et spørreskjema som skulle måle brukererfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (del av Folkehelseinstituttet fra 1.1.2016) fikk i 2014 i oppdrag å utvikle et slikt skjema. Denne rapporten beskriver fremgangsmåten som er benyttet for å utvikle det ferdige spørreskjemaet.

Om bidragsyterne i denne rapporten

Prosjektgruppen har bestått av:

- Prosjektleder: Mona Haugum, forsker, Folkehelseinstituttet
- Kirsten Danielsen, forsker, Folkehelseinstituttet
- Hilde Hestad Iversen, seniorforsker, Folkehelseinstituttet
- Øyvind Andresen Bjertnæs, avdelingsdirektør, Folkehelseinstituttet
- Inger Opedal Paulsrud, prosjektkoordinator, Folkehelseinstituttet

Vi takker alle deltakerne i referansegruppen for godt samarbeid og viktige innspill. Videre takker vi poliklinikkene som deltok i pilotundersøkelsen og som hjalp oss med testingen av skjemaet. Vi ønsker også å takke alle ungdommene som stilte til kvalitative intervju, bidro i kognitiv testing av skjemaet og i pilotundersøkelsen av skjema.

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

1. Innledning

1.1. Bakgrunn, formål og avgrensninger

Enhet for brukeropplevd kvalitet i Folkehelseinstituttet (FHI, tidligere del av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten) gjennomfører jevnlig nasjonale brukererfaringsundersøkelser blant pasienter og brukere som er i kontakt med helsetjenesten. For å være i stand til å undersøke ulike pasientgruppers unike opplevelser og erfaringer utvikles det ofte nye spørreskjema som skal være mest mulig relevante for en spesifikk gruppe. I 2014 fikk FHI en bestilling fra Helsedirektoratet, hvor oppdraget var å utvikle og teste et nytt spørreskjema for bruk blant barn og unge som er i kontakt med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker (BUP).

Det er allerede utviklet et spørreskjema for å undersøke erfaringene til foresatte med barn i BUP. Dette skjemaet ble brukt i en nasjonal undersøkelse i 2006 (1) og i 2018. Arbeidet med det nye skjemaet kunne trekke noen veksler på det tidligere arbeidet rundt foresatteskjemaet. Selv om et slik foresatteskjema eksisterte, ble det besluttet at det skulle gjennomføres et utviklingsprosjekt for et nytt skjema, for å sikre at det nye skjemaet skulle være relevant og tilpasset slik at barn og unge selv kunne besvare det.

St.meld. Nr.25 (1996-1997) ga en oversikt over tjenester til mennesker med psykiske lidelser, og status på utfordringene i disse tjenestene (2). En følge av meldingen var en omfattende helsepolitisk reform som varte fra 1998-2008 (3). Reformen innebar en opptrappingsplan som skulle utbedre mangler eller brister i alle ledd i tjenesten. Opptrappingsplanen listet opp hovedproblemer som skulle utbedres:

- Det forebyggende arbeidet er for svakt
- Det er for dårlig utbygde tjenester i mange kommuner
- Det er for få tilgjengelige behandlingsplasser i sikkerhetsavdelinger og psykiatriske sykehus
- Det er for høye terskler for pasientene og for vanskelig å slippe til
- Det går for lang tid fra første sykdomstegn til behandling settes inn
- Det er for dårlig oppfølging etter utskrivning fra sykehus
- Det er for mange pasienter som blir skrevet ut for tidlig
- Det er for dårlig kvalitetssikring av tjenestene
- Utskriving er mangelfullt planlagt
- Oppfølgingen er ikke god nok

Regjeringen utarbeidet i 2003 en Strategiplan for barn og unges psykiske helse (4). Denne skulle være en forsterkning av Opptappingsplanens målsettinger. I Strategiplanen beskrives det at barn og unge i Norge gjennomgående er friske og har god fysisk og psykisk helse, men at psykososiale problemer som ensomhet, mistrivsel, omsorgssvikt og mishandling er utbredt. Dette kan medføre at barnet eller ungdommen utvikler forskjellige typer atferd som signal på at ikke alt er som det burde være. Videre beskrives det i Strategiplanen at den psykiske sykелigheten er omtrent like stor på forskjellige alderstrinn. Det er generelt en høyere andel gutter enn jenter blant de som har lidelser som debuterer tidlig i livet (relatert til forskjellige typer nevrologiske utviklingsforstyrrelser), mens det er en høyere andel jenter som har/får lidelser som ofte debuterer i puberteten (eksempelvis spiseforstyrrelser og depresjon). Det er anslagsvis 10-20 prosent av barna i Norge som har psykiske plager som påvirker dem i det daglige. Mellom fire og sju prosent har behov for behandlingstiltak. I Strategiplanen generelt, og i måldefinisjonene spesielt, kommer fokuset på brukerperspektivet klart frem. Hovedmål 2 definerer at tjenestene skal «komme barn og unge i møte», og delmålene under inneholder uttrykk som: «Barn og unges behov skal legges til grunn for behandling og tiltak», «oversiktlige og lett tilgjengelige tjenestetilbud» og «tjenester som sikrer samordning og kvalitet». Strategiplanen lister også opp en rekke tiltak som til sammen skal bidra i måloppnåelsen, og dermed styrke barn og unges psykiske helse (4).

Et av tiltakene var å utarbeide en Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge (5). Denne presenterer en rekke anbefalinger hvor viktigheten av brukermedvirkning trekkes frem. Blant annet skrives det at brukerkompetanse og -erfaringer skal være en viktig del av kunnskapsgrunnlaget i poliklinikkens arbeid. Videre står det at poliklinikken skal legge til rette for at barn og unge skal kunne bidra på sine egne premisser. For å sikre faglig kvalitet skal det, ifølge veilederen, være slik at brukerne er inkludert og har innflytelse, det skal gjennomføres brukerundersøkelser, og resultatene fra disse skal systematisk brukes i forbedringsarbeid. Det er også understreket at brukernes erfaringer og tilfredshet bør undersøkes rutinemessig (5).

I perioden hvor opptappingsplanen var i drift så man en økt kapasitet og produktivitet i tjenestene til barn og unge. I samme periode så man også en økning i antall barn og unge som mottok behandling, og en bedre dekningsgrad/behandlingsrate (6). I perioden fra 1998 til 2013 så man en markert økning i antall behandlede pasienter innen psykisk helsevern for barn og unge (7). I årene etter opptappingsplanen har det vært stabilt rundt fem prosent av barn og unge i Norge som har mottatt behandling i psykisk helsevern for barn og unge (8).

1.1.1. Formål og avgrensninger

Formålet med prosjektet var å utvikle og teste et nytt spørreskjema som skulle undersøke barn og unges erfaringer med BUP. I FHIs utviklingsprosjekter inngår det vanligvis å undersøke hvilken datainnsamlingsmetode som er hensiktsmessig i den gitte populasjonen. I og med at det allerede er gjennomført en nasjonal undersøkelse i en liknende populasjon (foresatte med barn i BUP), ble det tidlig avklart at dette utviklingsprosjektet kun skulle utvikle spørreskjema, og at en eventuell senere nasjonal

datainnsamling kunne gjennomføres med samme datainnsamlingsmåte som i den nasjonale foresatteundersøkelsen.

1.2. Organisering av prosjektet

Den interne prosjektgruppen ved Folkehelseinstituttet har bestått av Mona Haugum, forsker; Kirsten Danielsen, forsker; Hilde Hestad Iversen, seniorforsker; Øyvind Andresen Bjertnæs; forskningsleder og Inger Opedal Paulsrud; prosjektkoordinator.

Spørreskjemaet er utviklet i samarbeid med referansegruppen som ble etablert for prosjektet. Deltakere og agenda for referansegruppemøtene beskrives nærmere i kapittel 3.

Kvalitative intervju ble gjennomført ved BUP Oslo Syd og Akershus universitetssykehus. Våre kontaktpersoner der som var ansvarlig for rekruttering av barn og unge til intervju var Berit Sørheim og Håkon Ruud, som også deltok i referansegruppen. Kognitive intervjuer ble gjennomført ved hjelp av rekruttering fra våre kontaktpersoner både ved BUP Oslo Syd og Forandringsfabrikken; Berit Sørheim og Heidi Brynhildsen Grande. Pilotering av skjema ble gjennomført ved BUPer tilknyttet Sørlandet sykehus, BUP Indre Salten og BUP Vesterålen. Piloten ble gjennomført anonymt, og det var derfor ikke behov for å innhente etisk godkjenning fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste eller Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Tilnærmingen er gjennomgått og godkjent av personvernombudet ved FHI.

Vi ønsker å takke alle våre kontaktpersoner, ansatte og behandlere i BUP som har deltatt i og bidratt til dette prosjektet, det har vært stor og god innsats fra mange. Vi takker også alle medlemmene i referansegruppen for viktige råd og innspill gjennom hele prosjektet. En spesielt stor takk til alle ungdommene som brukte av sin tid for å la seg intervju av oss, til å komme med sine meninger på forskjellige utkast eller til å svare på piloten – deres tilbakemeldinger har vært essensielle i dette arbeidet.

1.3. Hovedaktiviteter i prosjektet

Utviklingsprosjektet har fulgt FHIs standardmetoder for spørreskjema utvikling og -testing. Dette består av:

- Litteraturgjennomgang og etablering av spørreskjemabank
- Etablering av og arbeid i referansegruppe
- Kvalitative intervju med barn og unge i BUP
- Utvikling av spørreskjema
- Kognitive intervju med barn og unge for å teste skjema
- Pilotering av skjema
- Testing av spørreskjemaets reliabilitet og validitet
- Ferdigstilling av spørreskjemaet med henblikk på senere undersøkelser

1.4. Oppbygging av rapporten

I de påfølgende kapitlene i rapporten vil vi nærmere beskrive hver del av og resultater fra prosjektet. Kapittel to beskriver litteraturgjennomgangen og funn gjort i denne. Kapittel tre presenterer arbeidet gjort i referansegruppen. Kapittel fire beskriver kvalitative intervju med barn og unge, kapittel fem kognitive intervju i forbindelse med testingen av spørreskjemaet. Pilotundersøkelsen beskrives i kapittel seks. Kapittel sju oppsummerer og konkluderer utviklingsprosjektet.

2. Litteraturgjennomgang

2.1. Bakgrunn og mål

For å undersøke hva som allerede fantes av spørreskjema for den aktuelle populasjonen, ble det våren 2015 gjennomført et systematisk litteratursøk. Fokus i søket var brukererfaringer og -tilfredshet blant barn og unge som er i kontakt med BUP. Formålet med en slik litteraturgjennomgang var å undersøke om det finnes relevante og validerte skjema som kan brukes i Norge. Videre ble funnene i litteraturgjennomgangen brukt til å informere om viktige tema som kan være relevante for et spørreskjema, metodiske problemstillinger i populasjonen, eller om populasjonen i seg selv.

Funnene i litteraturgjennomgangen ble også brukt til å identifisere andre, mulige relevante referanser. I tillegg søkte vi på nettsidene til kjente fagmiljø som jobber med brukererfaringer, på Google og etterspurte innspill fra fagpersoner, for å innhente mer bakgrunnsinformasjon og informasjon om spørreskjema for denne gruppen.

2.2. Søkestrategier og inklusjonskriterier

Vi utviklet søkestrategier basert på tidligere søk gjort på brukererfaringer og -tilfredshet, utvidet med søketermer tilpasset populasjonen. Både søketermer tilpasset ulike databaser og tekstord ble benyttet i litteratursøket. Søkestrategien var inndelt i fem deler. Første del inkluderte alle søkeord for barn, unge og mindreårige. Andre del dreide seg om helsetjenesten vi ville undersøke. Tredje del søkte etter litteratur rundt pasient- og brukertilfredshet og -erfaringer. Fjerde del inkluderte forskjellige vitenskapelige metoder, som spørreskjemaundersøkelse, intervju og måling. Siste del av søket fokuserte på reliabilitet og validitet. På denne måten kunne vi inkludere litteratur som omtalte reliabilitet og validitet, men vi kunne også velge å fjerne den delen av søkestrategien, slik at vi ikke skulle risikere å ekskludere relevante funn angående undersøkelser i denne populasjonen som ikke fokuserte på måleinstrumentets vitenskapelige egenskaper.

Litteratursøket ble gjort i flere databaser:

- Embase (1974 to 2015 March 06)
- Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily, Ovid MEDLINE(R) and Ovid OLDMEDLINE(R) (1946 to Present)
- PsycINFO (1806 to March Week 1 2015)
- PubMed (x-18.mars 2015)

Se vedlegg 1 for søkestrategi og søkelogg per database.

Samtlige referanser ble overført til EndNote. I tillegg ble artikler funnet i referanselister, publikasjoner eller informasjon fra kjente fagmiljø innhentet og lagt til i EndNote-biblioteket.

2.3. Resultater litteratursøk

Til sammen fikk vi 9105 treff, 5451 med filteret validitet og reliabilitet og 3654 uten. Etter fjerning av dubletter var antall treff nede i 6370. Alle funn i litteratursøket ble gjennomgått av to forskere som hver for seg og basert på inklusjonskriteriene gjennomgikk samtlige titler og abstract for en første sortering av litteraturen. For at en artikkel skulle vurderes som relevant, måtte alle deler av søkestrategien dekkes (med unntak av delen som omhandlet reliabilitet/validitet). Det vil si at artikkelen måtte omhandle relevant aldersgruppe, riktig del av helsetjenesten, relevant innsamlingsmetode og brukererfaringer/-tilfredshet. Resultatene fra søket ble avgrenset til studier skrevet på engelsk eller et skandinavisk språk. Vi forsikret oss også om at publikasjonene som ble funnet og benyttet i utviklingen av foresatteskjemaet var inkludert i resultatene fra litteraturgjennomgangen.

Gjennomgangen nedenfor gir en kort redegjørelse for funn relatert til måleinstrument og sentrale tema i litteraturen som omhandler barn og unge i BUP som ble identifisert i litteraturgjennomgangen.

Etter å ha gått igjennom alle artiklene, satt vi i første omgang igjen med 41 artikler som kunne være nyttige i utviklingsarbeidet. Disse gjennomgikk vi i fulltekst, og det kom fram en del tema som ofte ble tatt opp. Et av disse temaene var helsepersonell og omhandlet kvalitet på terapeuter, negative hendelser, kompetanse/ekspertise, personlig forhold til helsepersonell og kommunikasjon. Andre tema i litteraturen var åpenhet, omtanke, hjelpsomhet, informasjon, kontinuitet, tilfredshet og forståelse. Også behandling var et viktig tema og omhandlet spørsmål om effektivitet og behovsdekning. I tillegg ble tjenesten nevnt som et annet viktig tema. Her var det fokus på tilgjengelighet, trivsel, kostander, mottakelse, ventetid og fasiliteter. En review-artikkel trakk fram tre tema som ofte undersøkt og viktig: tilfredshet med miljøet og organiseringen av tjenestene, forholdet mellom ungdom og behandler og behandlingsutfall.

I gjennomgangen av litteraturen var det syv domener som ofte ble nevnt i forbindelse med tilfredshet: Bekvemmelighet/tilgjengelighet, møte ens behov, faglig dyktighet/kompetanse, personlig forhold til personalet, effekt av behandling, senterets komfort/egnethet og til slutt kostnader og papirarbeid.

Det var mange globale tilfredshetsmålinger, og i mange av undersøkelsene var det voksne som skulle svare for barn. Det var også mange artikler som handlet om måling av livskvalitet (Quality of Life). Når det gjaldt skjemaer hvor barna/unge skulle fylle ut selv, var det stor variasjon i hvilken aldersgruppe de var rettet mot: fra skjema

beregnet på barn fra åtte år og opp til 25 år. Noen av artiklene beskrev forskjeller i erfaringer og tilfredshet mellom barn og voksne.

Blant artiklene fra litteraturgjennomgangen var det flere som beskrev forskjeller i barns og voksnes tilfredshet og erfaringer. Andre tok spesielt for seg temaet informert samtykke i undersøkelser blant barn og unge. Mange av artiklene kunne ikke brukes direkte inn i spørsmålsutviklingen, men vi anså dem som viktig bakgrunnsliteratur. Det var også en del av artiklene som viste seg å ikke være relevante for vårt prosjekt.

Etter gjennomgangen av artiklene konkluderte vi med at ingen beskrev relevante, validerte spørreskjema om barn og unges erfaringer med BUP, som direkte kunne brukes i norsk kontekst. I noen av studiene var det mangelfull dokumentasjon av validering og psykometrisk testing, i andre ble andre tjenester eller lokalisasjoner enn poliklinikk vurdert. Flere av studiene var likevel relevante som bakgrunnsliteratur, og vi velger derfor å gi en kort oppsummering av relevante artikler for å gi innblikk i sentrale tema.

2.3.1. Spørreskjemaundersøkelser

I de 41 artiklene vi fokuserte på, var det spørreskjema og artikler fra Australia (1 skjema), Canada (1 skjema), New Zealand (1 skjema), Norge (1 skjema), Spania (review), Storbritannia (4 skjema), Sveits (1 skjema), Tyskland (3 skjema) og USA (29 skjema) (se vedlegg 2).

Flere av disse tok vi med oss videre i spørreskjema utviklingen, basert på tema, aldersgrupper og skalering av svarkategorier. Det var seks spørreskjema vi fant særlig relevante for vårt prosjekt og som vi tok med inn i arbeidet med å utvikle spørsmål. Disse seks var: Child and adolescent service experience (ChASE) (9), The Experience of Service Questionnaire/ESQ (9-11), MASS: Multidimensional Adolescent Satisfaction Scale (12), Service Satisfaction Scale/SSS (13), et måleinstrument beskrevet i Simmons MB, Parker AG, Hetrick SE, et al. (14) og The YSQ: Youth Satisfaction Questionnaire (15). Disse spørreskjemaene brukte vi i utviklingen av spørsmål til førsteutkastet av skjemaet, sammen med intervjuene vi gjorde med barn/unge og spørreskjemaet vi hadde utviklet tidligere.

2.3.2. Aldersgrupper, datainnsamling, svarskalaer og skjemalengde

I litteraturgjennomgangen fant vi skjema beregnet på barn og unge i alderen åtte til 25 år. Noen av artiklene om spørreskjema tok også opp måter å samle inn data på. For eksempel anbefalte Simmons MB, Parker AG, Hetrick SE, et al. (14) å bruke iPad på venterommet, da de fant at det var den mest effektive metoden å gjøre dette på. En annen artikkel anbefalte å få hjelp av en forskningsassistent til å gjøre besvarelsen av spørreskjemaet som et intervju (16).

Svarskalaene som ble brukt i skjemaene varierte fra svarskala med tre alternativ, via 4-punkts Likertskala (tekst/illustrasjoner/smilefjes) til 11-punkts Likertskala. Noen ganger var det også brukt smilefjes i tilknytning til svarkategoriene, og flere av spørreskjemaene hadde åpne felt til fritekstkommentarer. Lengden på spørreskjemaene varierte fra åtte til 60 spørsmål.

2.4. Sentrale miljø

Vi søkte på nettsidene til sentrale miljø innen brukererfaringsundersøkelser, som britiske Picker/NHS, amerikanske CAHPS og den danske Enhed for Brugerundersøgelser (nå Competencecenter for Patientoplevelser). Fra Picker fant vi spørreskjema for barn og unge som hadde vært/var innlagt på sykehus. Skjemaene er beregnet på ulike aldersgrupper: 0-7 år, 8-11 år og 12-15 år. For barn mellom 0-7 år er det foresatte som skal svare på skjemaet, mens barn og unge 8 år og eldre svarer selv. For barn i aldersgruppen 8 år og eldre er det både en barneversjon og en foresatteversjon, hvor begge er ment å fylles ut.

Fra CAHPS fant vi to spørreskjemaer hvor det var foresatte som skulle svare for barn/unge, mens den danske Enhed for Brugerundersøgelser hadde laget en rapport hvor deres spørreskjema blir brukt blant barn og unge mellom 12 og 15 år.

Fra vårt eget miljø så vi på spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med diabetesomsorg. Dette skjemaet er beregnet på barn og unge fra 12-17 år (17).

2.5. Sammendrag

Ingen av studiene i litteraturgjennomgangen identifiserte relevante måleinstrumenter som kunne brukes blant barn og unge i denne studien, men flere var nyttige med tanke på tema, spørsmål og spørsmålsformuleringer. Viktige tema som gikk igjen var om helsepersonell og inkluderte kvalitet på terapeuter, negative hendelse, kompetanse/ekspertise, personlig forhold til helsepersonell og kommunikasjon. Andre tema som ofte ble tatt opp i litteraturen var åpenhet, omtanke, hjelpsomhet, informasjon, kontinuitet, tilfredshet og forståelse. Behandling var et viktig tema som ofte handlet om effektivitet og behovsdekning. Også tjenesten ble nevnt som et viktig tema. Her var det fokus på tilgjengelighet, trivsel, kostander, mottakelse, ventetid og fasiliteter. En review-artikkel trakk fram tre universelle komponenter: tilfredshet med miljøet og organiseringen av tjenestene, forholdet mellom ungdom og behandler og behandlingsutfall.

I gjennomgangen av studier og spørreskjema fra sentrale miljøer innenfor brukererfaringsfeltet fant vi skjemaer utviklet av Picker Institute, CAHPS og Enhed for Brugerundersøgelser. I tillegg var våre kollegaer ved Folkehelseinstituttet i gang med å utvikle et spørreskjema for å måle barn og unges erfaringer med diabetesomsorgen. Tidligere hadde også Kunnskapssenteret utviklet et spørreskjema for å måle foresattes erfaringer med BUP (1).

Studier og skjemaer fra sentrale miljø brukte lukkede spørsmål og inkluderte fra fire til ellevepunkts svarskaaler. Flere ga mulighet for fritekstkommentarer i skjemaet.

2.6. Konklusjon

Hovedformålet med gjennomgangen av litteraturen og ulike studier var å finne ut om det finnes måleinstrumenter som kunne brukes i denne undersøkelsen. Vi konkluderte

med at ingen av spørreskjemaene vist til i dette kapitlet kunne brukes alene med de føringene og formålet prosjektet hadde. I tillegg ønsket vi å finne ut hva som ble fremhevet av sentrale tema i ulike studier. Litteraturgjennomgangen identifiserte flere tema som var relevante for vårt formål. Vi fant også noen studier som tok opp spørsmål om datainnsamling blant barn og unge.

Vi besluttet på bakgrunn av dette å utvikle et spørreskjema tilpasset vårt spesifikke formål. Utviklingen og valideringen følger standardmodellen for de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. Tidligere undersøkelser har brukt en fempunkts svarskala som måler forekomst knyttet til erfaringer. I dette spørreskjemaet bruker vi samme svarskala, og vi legger til smilefjes (smileys).

3. Referansegruppe

3.1. Bakgrunn og deltakere

Hensikten med å etablere og jobbe i en referansegruppe var å sikre faglige innspill fra ulike aktører som representerte viktig kompetanse i prosjektet. Arbeidet i en slik referansegruppe er en viktig del av kvalitetssikringen av forskningsprosessen både for valg av innhold i spørreskjemaene, innsamlingsopplegg og andre metodiske spørsmål. Referansegruppen har ingen formell myndighet, men kan komme med råd.

I denne delen presenteres agendaene på de tre møtene som ble gjennomført i referansegruppen, samt sentrale innspill og diskusjoner i forbindelse med møtene.

Deltakere i referansegruppen var:

- Ketil Hanssen-Bauer, spesialist i barne- og ungdomspsykiatri, avdelingssjef FoU avdeling psykisk helsevern, Akershus universitetssykehus HF
- Håkon Ruud, psykologspesialist, kvalitetsrådgiver, Akershus universitetssykehus HF
- Kirsti Margrethe Jørgensen, psykologspesialist, avdelingspsykolog BUPA, Nordlandssykehuset HF
- Camilla Oanes, psykologspesialist, familieenheten ABUP, Sørlandet Sykehus HF
- Stine Harstad, klinisk sosionom, PhD-stipendiat, Universitetet i Oslo og RBUP Øst og Sør
- Berit Sørheim, klinisk pedagog, BUP Oslo Syd, Enhet Østensjø, Oslo Universitetssykehus HF
- Mental helse ungdom v/Adrian Lorentsson, kommunikasjonssjef
- Forandringsfabrikken v/Heidi Brynhildsen Grande, fabrikkarbeider psykisk helse, og flere PsykiskhelseProffer
- Jin Marte Øvreeide, seniorrådgiver/psykolog, avdeling spesialisthelsetjenester, Helsedirektoratet

3.2. Agenda på møtene

Agenda på første referansegruppemøte var å presentere bakgrunn og mål med utviklingsprosjektet, og utviklings- og forskningsmetodikk i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. Spørreskjemaet som ble brukt i undersøkelsen om foresattes erfaringer med BUP ble også presentert. Videre ble hovedfunn fra litteraturgjennomgangen gjennomgått. Mesteparten av tiden var satt av til diskusjon om hvilke temaer som bør inkluderes i spørreskjemaet, om det fantes skjemaer brukt i

Norge vi kunne trekke veksler på, hvilke inklusjonskriterier som burde benyttes, og hvordan datainnsamling kan gjennomføres. Her ble det også informert om at Folkehelseinstituttet allerede har en datainnsamlingsmetode som er testet i denne populasjonen (1).

Det andre møtet startet med en oppsummering fra det første referansegruppemøtet samt en oppdatering på utviklingen i prosjektet så langt. Videre ble resultater fra de kvalitative intervjuene presentert. Et utkast av spørreskjemaet var sendt til referansegruppen i forkant, og hoveddelen av møtet ble brukt til å diskutere innholdet i skjemaet.

I det tredje møtet ble resultatene fra kognitive intervju og pilotundersøkelsen presentert. Diskusjonen i gruppen dreide seg om mulige endringer i spørreskjemaet basert på testingen.

3.3. Innspill fra referansegruppen

Under følger innspill fra referansegruppen i de tre møtene. Innspillene er gjengitt kronologisk, og senere innspill kan derfor kunne stå i motsetning til diskusjoner gjengitt fra tidligere møter. I og med at enkelte tema ble diskutert uten at gruppen nådde en konklusjon, kan noen innspill være fremsatt som spørsmål.

3.3.1. Innspill i første møte

Eksisterende måleinstrumenter

Prosjektgruppen foreslo å trekke veksler på flere kjente skjemaer i utviklingen av det nye skjemaet, dette inkluderte spørreskjemaet benyttet i den nasjonale undersøkelsen blant foresatte i kontakt med BUP. Noen i gruppen foreslo å gjenbruke foresatteskjema i størst mulig grad, men tilpasse språket til barn og unge.

Viktige tema til spørreskjemaet

Gruppen mente at sentrale tema i foresatteskjemaet også vil være gyldig for barn og unge. Videre mente gruppen at det var mulig at det gjennom kvalitative intervju ville dukke opp tilleggstema som er spesielt viktige for barn og unge og som må tas med.

Foreldrenes grad av involvering ble tidlig i diskusjonen tatt opp som et tema det er viktig å spørre om. Samtidig ble det diskutert at foreldrenes involvering kan være problematisk på to måter: barnets opplevelse av konfidensialitet og tilknytningsforhold.

Spørsmål om uformell tvang/opplevd tvang ble også diskutert. Formell tvang forekommer mest innen døgnspsykiatri og lignende institusjoner. Derimot kan uformell tvang oppleves i BUP, hvor barn og unge er prisgitt hva deres foreldre bestemmer.

Gruppen mente det er viktig å inkludere både åpne og lukkede spørsmål. Gjerne formulert som «hva» og «hvorfor», da dette oppleves som mer meningsfylt å svare på. En åpen sisteside av skjemaet ble foreslått med teksten: «Skriv hva som er viktig for

deg her». Som et kontraforslag ble det trukket frem at skjemaet ville være mer fristende å svare på hvis det heller var noen linjer «her og der» i skjemaet.

BUP samarbeider ofte med andre instanser, og ca. 20% av pasientene i BUP er også i kontakt med barnevernet. Samarbeid er et tema i foresatteskjemaet, og det var mulig at noen av disse spørsmålene kunne gjenbrukes.

Et konkret spørsmål gruppen foreslo var «hva ville gjøre din terapi/din BUP bedre?». Et slikt spørsmål vil også bidra til at barna får en opplevelse av at deres svar faktisk kan ha en påvirkning. Gruppen vektla at spørsmålene som stilles må være direkte, slik at de blir enklere å forstå og dermed svare på.

Spesielle hensyn som må ivaretas med barn og unge som svarere

Gruppen diskuterte at barn generelt er prisgitt miljøet de lever i med sin familie. Dermed vil konteksten de svarer i kunne påvirke resultatet. Barna kan få lik behandling i BUP, men deres bakgrunn kan påvirke svarene de gir. Mye av denne informasjonen kan innhentes via pasientadministrative data, og dermed justeres for etter datainnsamling.

Videre mente gruppen at det er viktig å informere godt om hva skjemaet skal brukes til. Barn og unge i BUP fyller ut mange forskjellige skjema, uten alltid å oppleve at de vet hva svarene deres brukes til.

Når det gjelder antall spørsmål ble det diskutert at det har mye å si *hvordan* og *hvorfor* spørsmålene stilles. Et forslag om ca. 12-14 spørsmål ble fremmet.

Gruppen diskuterte også om det er problematisk at en 15-/16-åring mottar spørreskjema med «barnslig» språk, beregnet på 12-åring. Gruppen mente at dette ikke vil være et problem, da barn og unge ved BUP er svært vant til å besvare skjema beregnet på grupper med relativt stort aldersspenn.

Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Aldersspennet i BUP ble diskutert med tanke på hvor mange spørreskjema som burde bli utviklet for denne populasjonen. Hvis gruppen kunne «velge fritt», ble det foreslått tre skjema: ett for barn 6-9 år, ett for 9-12 år og et for 12 år og eldre. Det ble tidlig avklart at tre skjemaer ville bli for ressurskrevende å utvikle i ett og samme prosjekt, og det ble derfor bestemt at skjemaet i dette prosjektet skulle utvikles for den eldste gruppen.

Ungdomsskolealder ble foreslått som en logisk nedre avgrensing. Videre var det enighet i gruppen om at 12 år er en viktig alder rent juridisk, og at dette da kan brukes som nedre aldersgrense, mens den øvre grensen burde være fylte 18 år.

Angående antall besøk på poliklinikken som var nødvendig for å kunne svare på spørreskjemaet, var gruppen noe delt. Noen mente at ett besøk er nok, i og med at man kan justere for antall besøk i etterkant. Andre mente likevel at ungdommene burde ha hatt flere besøk for å ha erfaring nok til å besvare spørsmålene.

Gruppen var tydelig på at barn og unge ofte ikke blir spurt om å delta i undersøkelser som omhandler dem, og at FHI derfor burde ha færrest mulig eksklusjonskriterier i denne populasjonen. Dette kan bidra til å sikre at de aller fleste i kontakt med BUP kan få gi sin vurdering.

Datainnsamling og hvordan øke deltagelse

Gruppen mente at selve spørreskjemaet godt kunne være på norsk, men at man ved en nasjonal datainnsamling nøye vurderte behovet for å oversette informasjonsmaterialet til barnas foresatte til flere språk. Selve datainnsamlingen bør gjennomføres elektronisk, da gruppen var samstemte i at dette ville øke svarprosenten.

Barn og unge vet sjelden hva de forskjellige skjemaene/undersøkelsene de besvarer skal brukes til. Derfor er det viktig at de får vite hva spørreskjemaet skal brukes til. Det bør tydeliggjøres at hver BUP får vite hva ungdommene ved *sin* BUP har svart. Det er også viktig at ungdommene vet at de er individuelt anonyme, men at deres BUP vil få samlede resultater på klinikknivå. Dette kan bidra til at flest mulig føler seg trygge nok til å svare.

Gruppen diskuterte hva som skal til for at skjemaet oppleves som nyttig å svare på. Her ble det nevnt at det er viktig at informasjonsbrevet og/eller introduksjonsteksten til skjemaet inneholder nok informasjon, og at den er inspirerende, slik at ungdommen vil vurdere å svare. Introduksjonsteksten bør inneholde oppfordringer som f.eks.: «hjelp oss å gjøre oss bedre». Det er viktig å tydeliggjøre at svarene kan bidra til at *respondentens* BUP blir bedre, samtidig som at resultatene fra undersøkelsen ikke nødvendigvis vil hjelpe «deg, men de som kommer etter deg».

3.3.2. Innspill i andre møte

Overordnede tilbakemeldinger på spørreskjemautkastet

Diskusjonen i andre referansegruppemøte åpnet med en runde rundt bordet hvor møtedeltakerne ga overordnede tilbakemeldinger på utkastet til spørreskjema. Flere i gruppen mente at skjemaet virket gjennomarbeidet. Antall spørsmål i skjemaet ble tidlig tatt opp, og mange mente at skjemaet var for langt og/eller at en del av spørsmålene var såpass like at noen med fordel kunne kuttes ut. Dette gjaldt særlig spørsmålene som omhandlet relasjonen mellom ungdommen og behandler som utgjorde en relativt stor del av skjemaet. Av andre ble det argumentert for å beholde alle de relasjonelle spørsmålene, da de tar for seg forskjellige aspekter ved relasjonen. Måten spørsmålene i skjemaet er stilt ble beskrevet som muntlig og på mange måter passende for aldersgruppen, men noen syntes formuleringene ble litt for muntlige eller løse.

Utkastet inneholdt smilefjes i tillegg til Folkehelseinstituttets standard svarskala. Gruppen var delt i synet på bruken av smilefjes. Noen syntes dette både gjorde skjemaet lettere å forstå og penere å se på, mens andre mente at disse brukes så mange forskjellige steder at de har mistet noe av sin betydning. I tillegg ble det nevnt at det kan oppleves vanskelig å vurdere behandleren sin med hjelp av smilefjes. Videre var det noen som mente at den skrevne svarskalaen (ikke i det hele tatt – i svært stor grad) opplevdes kunstig, og at dette ikke er en måte ungdommer er vant til å snakke på eller

beskrive noe som. De fleste spørsmålene i spørreskjemaet inneholdt svarkategorien «vet ikke». Det ble foreslått å fjerne denne, da det vil være «enkelt» for mange ungdommer å velge denne i stedet for å faktisk tenke gjennom hva de mener om det aktuelle temaet.

Spørsmål eller tema som mangler

Et tema som ikke inngikk i spørreskjemaet, men som gruppen diskuterte behovet for å ta inn, var «uønskede hendelser» eller åpenbare ting som ikke skal skje. Et eksempel her var ungdommers opplevelse av og erfaringer med trakassering i BUP. Flere mente at slike spørsmål egner seg bedre i andre typer undersøkelser eller i interne fora i BUPene.

Gruppen diskuterte også om man bør spørre om ungdommene får oppgaver som skal gjennomføres mellom timene.

Videre ble det diskutert hvorvidt man bør legge til spørsmål om i hvilken grad behandleren er sensitiv for hvordan ungdommen har det i hver time, det vil si om behandleren lar stemning eller humør styre timen i en viss grad, eller om en forhåndslagt plan følges uavhengig av hvordan ungdommen har det.

Enkelte i gruppen påpekte at spørsmålene i spørreskjemaet i stor grad er rettet mot barn og unge som mottar individualterapi. Det manglet derfor spørsmål som kan være relevante for de som har andre former for behandling.

Et spørsmål som ble etterspurt var: «Har du blitt bedre?». Eventuelt: «Har du fått verktøyene du trenger til å klare hverdagen bedre?».

Tilbakemeldinger på spørsmål i spørreskjemautkastet

Noen av tilbakemeldingene dreide seg om spørsmål som ble oppfattet som såpass like at noen av dem kunne kuttet ut. Andre tilbakemeldinger gikk konkret på spørsmålsformuleringer med forslag til endringer for å forenkle eller konkretisere språket eller å flytte på rekkefølgen av spørsmål.

Begrepsbruk i skjemautkastet

Begrepet behandler ble diskutert i gruppen, sammen med alternative begreper som terapeut og hjelper. Konklusjonen ble at behandler ikke er et optimalt begrep, men at det er dette som brukes mest, og kan derfor fint brukes i spørreskjemaet. Enkelte i gruppen fortalte at de jobber med å finne et ord som kan erstatte «behandler» og vil informere Folkehelseinstituttet om resultatet rundt dette når det foreligger. En løsning som ble foreslått var å legge inn en hjelpetekst i skjemaet som nærmere definerte hvem spørsmålene om «behandleren» dreier seg om.

Datainnsamling

Også i dette møtet ble datainnsamling diskutert. Gruppen gjentok at det er elektronisk datainnsamling som er veien å gå i denne populasjonen. I tillegg ble det påpekt at den elektroniske kontakten ikke burde være per e-post, men heller ved utdeling av individuelle linker (i motsetning til brukernavn og passord) eller utsending av sms.

Gruppen gjentok også nødvendigheten av at informasjonsbrevet til spørreskjemaet er tydelig på hva resultatene fra undersøkelsen skal brukes til, og at det er viktig og nyttig at ungdommene svarer. Ungdommene må forsikres om at deres individuelle svar

forblir anonyme, og ikke kan knyttes til person, kun til BUPen ungdommen går til. Det ble poengtert at ungdommenes opplevelse av anonymitet kan være med å påvirke i hvilken grad de gir helt ærlige svar.

3.3.3. Innspill i tredje møte

Overordnede tilbakemeldinger på spørreskjemautkastet

Diskusjonen åpnet med noen overordnede tilbakemeldinger og kritikk av spørreskjemaet i sin helhet. Blant annet ble det kommentert at skjemaet ikke inneholder spørsmål om utredning. Dette er et tema som også hadde blitt nevnt tidligere. FHIs oppgave i dette utviklingsprosjektet var å utarbeide et spørreskjema som er relevant for flest mulig og som inneholder tema og spørsmål som er viktige og relativt enkle å svare på for barn og unge i BUP. Hverken litteraturgjennomgangen eller intervjuene med ungdommer avdekket spesifikke utredningstema/-spørsmål som viktig. Spørreskjemaet er ment å skulle være dekkende for den overordnede kontakten med BUP, ikke nødvendigvis utredning og behandling som avgrensede perioder. I tillegg er det noe usikkerhet om hvorvidt ungdommene selv er klar over hva som er utredning og hva som er behandling, eller om kontakten med BUP inneholder flytende overganger uten klare skillelinjer mellom disse.

Et spørsmål som ble stilt tidlig i diskusjonen var om spørreskjemaet gir svar på det man trenger å få svar på. FHIs standardmetoder for spørreskjemautvikling, gjennom litteratursøk, intervju med aktuell populasjon, diskusjoner i referansegruppe og testing av spørreskjema, brukes for å sikre nettopp dette. Ungdommene som ble intervjuet kvalitativt snakket om tema som er viktig for dem når de er i BUP. Disse temaene og resulterende spørsmål har blitt testet, og det ser ut til at spørsmålene oppleves viktige og relevante. Dette spørreskjemaet er utviklet til å passe nasjonale eller storskala undersøkelser. Ved lokale undersøkelser kan hver enkelt BUP legge til spørsmål de selv ønsker svar på. Alternativt kan lokale BUPer følge opp resultater fra eventuelle nasjonale målinger gjennom samtaler/intervjuer med ungdommene sine eller på andre måter.

Gruppen diskuterte også denne gangen bruk av fritekstfelt i skjemaet. Noen i referansegruppen ønsket at det skal legges inn flere fritekstfelt, gjerne ett per lukket spørsmål. Analyse av slike kommentarer er svært ressurskrevende, og FHI har som praksis å ikke etterspørre fritekstkommentarer hvis vi vurderer det slik at vi ikke kan benytte oss av dem, dette av etiske hensyn ovenfor svarerne. Videre har FHI gode erfaringer med at mange velger å benytte seg av fritekstfeltet selv om dette kommer til slutt i spørreskjemaet.

Tilbakemeldinger på spørsmål i spørreskjemautkastet

I revideringer av spørreskjemautkast fjernet FHI spørsmålene som dreide seg om foresatte. Ett av disse spørsmålene ble etterlyst av referansegruppen, og ble beskrevet som viktig. Videre ble spørsmålene som omhandler BUPs samarbeid med andre rundt ungdommen beskrevet som litt vage. Basert på dette endret vi disse spørsmålene noe

og tok inn igjen det ene spørsmålet om foresatte («Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig når dine foreldre/foresatte er med i timen?»).

Videre ble noen enkeltspørsmål diskutert angående begrepsbruk. Til slutt ble det foreslått å dele et spørsmål i to, for å sikre at svarene kan fortolkes på en hensiktsmessig måte.

FHI tok flere av de konkrete innspillene inn i en siste revidering av spørreskjemaet, samt gjorde noen mindre endringer i ledetekster og noen enkeltspørsmål.

4. Kvalitative intervju

Som en del av utviklingen av spørreskjemaet gjennomførte vi høsten 2015 og våren 2016 intervjuer med barn og unge som hadde erfaring med BUP.

En viktig målsetning med intervjuene var å gi økt kunnskap og innsikt i hva som er viktig for brukerne av BUP. Denne kunnskapen er med på å sikre at innholdet i spørreskjemaet er relevant og dekkende for målgruppen, og vil derfor bidra til innholdsvaliditeten. Det var også viktig å fange opp ord og uttrykk som barn og unge brukte i sin beskrivelse av BUP, i tillegg til at vi ønsket å undersøke forståelsen av ord og uttrykk som brukes i forbindelse med BUP. Dette for å identifisere ord som kan brukes i spørreskjemaet slik at spørsmålene blir gjenkjennbare og forståelige for svarerne. Resultatene fra intervjuene utgjør, sammen med litteraturen fra litteraturgjennomgangen og tilbakemeldingene fra referansegruppen, grunnlaget for innholdet i skjemaet.

I denne delen beskriver vi strukturen i og gjennomføringen av intervjuene, og gir en oppsummering av funnene.

4.1. Struktur og gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført på fire forskjellige BUPer på Østlandet. To forskere gjennomførte individuelle intervju med ungdommer som hadde erfaring med BUP. Rekrutteringen ble gjort ved at en behandler ved hver av BUPene spurte barn/unge om de kunne tenke seg å delta på et intervju. Intervjuene ble gjennomført på eget avskjermet rom på den enkelte BUP.

I forkant av intervjuet ble informantene informert både skriftlig og muntlig om hensikten med intervjuene. Informasjonen vi registrerte i forbindelse med intervjuene ble behandlet fortrolig, og kun alder, kjønn og hvor lenge barnet/ungdommen hadde vært i kontakt med BUP ble registrert.

Intervjuene ble gjennomført som semi-strukturerte intervjuer. Vi laget en intervjuguide som vi brukte under intervjuene. For å sikre variasjonsbredde i brukererfaringer med BUP ønsket vi å snakke med barn og unge både med lang erfaring med BUP, og med kortere erfaring med BUP. Vi prøvde også å få så stor variasjon i alder som mulig på informantene.

Intervjuguiden ble utarbeidet på bakgrunn av identifiserte spørreskjema og tema fra litteraturgjennomgangen, samt diskusjoner på møtene i referansegruppen. Vi hadde

noen nøkkelspørsmål, men også en rekke tema og oppfølgingsspørsmål. Intervjuguiden ble evaluert og justert underveis, både fordi det kunne være behov for omformulering av spørsmål, men også fordi nye tema dukket opp i de innledende intervjuene.

Introduksjonsspørsmålet til intervjuene handlet om hvordan det var å være i BUP. Hensikten var å få i gang en dialog med den enkelte barn/ungdom. Vi spurte om de kunne si litt om hva de gjorde når de hadde time i BUP, hva som skjedde fra de kom og til de var ferdige, og hva de syntes om venterommet, resepsjonen og de som jobber der.

Målet vårt var at intervjuene skulle være mest mulig åpne, slik at ungdommene fritt kunne ta opp temaer og aspekter de syntes var viktige, samtidig som intervjuene kunne styres med tanke på tema vi ønsket å vite mer om. Det viste seg å være nyttig å styre intervjuene noe og å stille en del konkrete spørsmål siden det var barn og unge vi intervjuet.

Siden deltakerne i intervjuene var barn og unge i alderen 12 til 18 år, la vi vekt på å skape forutsigbarhet og trygghet i intervjusituasjonen. Vi formidlet også at deres erfaringer var viktige og nyttige for å kunne utvikle et relevant spørreskjema. Vi la også opp til at gangen i intervjuene og rekkefølgen på spørsmålene var fleksibel slik at vi kunne følge opp temaene deltagerne tok opp.

Vi skrev ned intervjuene så ordrett som mulig underveis i intervjuet, for i størst mulig grad å kunne gjengi situasjonen og minimere fortolkning. Det var også viktig for oss å notere ungdommenes valg av ord og uttrykk for å få kunnskap om deres ordbruk og forståelse.

Før vi analyserte intervjuene, gikk vi igjennom dem og kodet dem, to forskere hver for seg. Kodene var ikke forhåndsbestemt, men ble til i en kombinasjon av innholdet i intervjuene og teoretisk kunnskap. I første del av analysene ble tekstsekvenser kodet og lagt inn i en matrise. I andre runde av analysene ble tekstsekvensene systematisert og sortert i hovedtema og undertema, og i tredje steg i analysene ble hovedtema og undertema flyttet på, delt og slått sammen. Opptelling av utsagn fra hver enkelt informant ble gjort for å kunne si noe om hvor ofte temaet dukket opp og om det var relevant som hovedtema eller undertema.

4.2. Resultater fra intervjuene

Vi intervjuet til sammen ni barn og unge som er i BUP, rekruttert fra fire forskjellige BUPer. Den yngste informanten var 12 år, den eldste 18. Vi intervjuet seks gutter og tre jenter. I tillegg snakket vi med to foresatte. Informantene oppga å ha vært i BUP fra seks måneder til noen år.

Behandlerne

Et av flere tema som opptok informantene var behandlerne. Ungdommene beskrev behandlerne sine som hyggelige, åpne og lyttende. Det at behandler forsto ungdommens situasjon og var forståelsesfull, ble nevnt som en viktig forutsetning for å kunne åpne seg. At behandler kunne holde en samtale i gang og var lett å snakke med,

og at man hadde god kontakt, ble også fremhevet. Videre ble det beskrevet at behandler ga nyttige svar på spørsmål, og kunne gi forklaringer på det ungdommene lurte på. Enkelte av ungdommene sa de trodde at det ville ha vært enkelt å bytte behandler hvis de ønsket det, og at dette ville vært uproblematisk for den videre behandlingen. Andre mente at det å bytte behandler ville medført noen utfordringer med tanke på behandling, og forholdet mellom behandler og ungdom.

Behandling

Alle informantene fortalte at behandlingen de mottok i BUP besto av samtaler med behandler. Konsultasjonene besto stort sett av en-til-en-samtaler, men for enkelte kunne også foresatte/familie delta i timen. Noen hadde også samtaler med andre pasienter som var i liknende situasjon eller hadde liknende problemstillinger.

Flere av ungdommene beskrev at de brukte timene i BUP til å finne løsninger på problemer, og til å «jobbe med ting». Flere sa også at de vurderte fremgang fra forrige time, og satte seg mål og lagde planer. Det å lære seg metoder for å takle utfordringer ble også nevnt. Noen fortalte at konsultasjonen ble benyttet til å få informasjon om sin egen tilstand.

Begreper som «trygg», «ærlig» og «åpen» ble av de aller fleste brukt til å beskrive hvordan de hadde det i konsultasjonen. Flere sa de følte seg tatt på alvor av behandler, og at det var god kontakt mellom behandler og ungdom. Denne gode kontakten ble beskrevet som viktig for å kunne oppleve trygghet i konsultasjonen.

Trygghet og tillit

Alle ungdommene mente de kunne snakke om det meste eller alt i konsultasjonen. Når det gjaldt foreldres/foresattes tilstedeværelse, mente noen at dette gjorde det vanskeligere for dem å være helt åpne og ærlige. Andre syntes derimot at det var like enkelt å snakke om alt også når foreldre/foresatte var tilstede.

Selv om informantene stort sett følte de kunne snakke med behandler om alt, ble det nevnt at det var tryggere og lettere å snakke med samme person over tid, og at man stoler mer på en person man kjenner. Noen kom inn på at det er fint å bli litt kjent før man kan være helt ærlig, og at det var viktig med god kontakt for å kunne tørre å ta opp ting. Også det at behandler har taushetsplikt ble nevnt som viktig.

Alle informantene oppga at de hadde én fast behandler, og flere sa de hadde faste timer de kom til. Flere nevnte viktigheten av dette for at konsultasjonen skulle være forutsigbar og trygg. Viktigheten av at det var samme personen de kom til ved hver konsultasjon handlet også om å ikke like forandringer, og å unngå å måtte åpne seg på nytt hver gang. Det ble beskrevet som lettere når personen man møtte husker hva de hadde snakket om tidligere, og at man slapp å forklare sin egen situasjon på nytt hver gang.

Informasjon

Informasjon var et tema ikke mange av ungdommene var så opptatt av. De som nevnte informasjon syntes det var bra å få informasjon om ting de lurte på om diagnoser og

behandling. Det ble også nevnt at det for noen var viktig å vite hva som skulle skje i konsultasjonen før de kom til timen, mens det for andre var greit å vite litt om mer langsiktige planer for konsultasjonene. Andre nevnte at BUP var flinke til å gi informasjon, og at det ikke var så mye de ønsket informasjon om.

Foresattes/families/venners involvering og rolle i BUP

De fleste informantene sa at de kom alene til timene, og at de ikke ønsket eller hadde behov for å ha med seg noen. Andre fortalte at foreldre/foresatte av og til var med på noe av timen, og da mest for oppdatering på fremgang eller hvis noe nytt skulle bestemmes. Mange hadde hatt med seg foreldre/foresatte i de første konsultasjonene, ved oppstarten i BUP.

Noen av ungdommene fortalte at de vanligvis ikke snakket mye om BUP hjemme. Flere sa at de ikke ønsket å snakke med familien om BUP, mens andre mente det ikke var viktig for dem. Andre igjen snakket med familien sin om konsultasjonene og det å være i BUP, og drøftet tiltak og tips de hadde fått. Noen fortalte at familien brydde seg og spurte om BUP, men at det var litt vanskelig for familien å vite hva de skulle si.

Rundt halvparten av ungdommene fortalte at familien hadde et eget tilbud hos BUP. Dette kunne være informasjon, veiledning og samtale med ungdommens behandler, eller familien kunne ha egne avtaler med en annen behandler. Når det gjaldt omgivelsenes meninger om BUP, hadde noen venner og/eller familie som hadde dårlige erfaringer med BUP, men selv hadde de bedre erfaringer.

Uformell tvang

Vi spurte, på oppfordring fra referansegruppen, om ungdommenes opplevelse av uformell tvang i BUP. Her ønsket vi å høre om hva de mente om at de var i BUP, og om de opplevde at det er riktig å være i BUP. Samtlige av ungdommene svarte at det er helt riktig at de var i BUP, at dette var noe de trengte, og at det var nødvendig for dem.

Samhandling

De fleste informantene sa at BUP hadde noe kontakt med skolen. For enkelte var denne kontakten begrenset til informasjon, mens for andre var den mer omfattende, slik som å være med inn i klassetimer. Noen syntes at kontakten mellom BUP og skolen er viktig, slik at skolen fikk vite hva som kunne/måtte gjøres for å tilrettelegge for ungdommen.

Noen nevnte også at det var kontakt mellom BUP og foreldre/foresatte. Da mest som informasjon om behandling og fremgang, men også hvis det oppsto perioder hvor ungdommen slet litt ekstra. For noen var det også aktuelt med en utredning av hvordan situasjonen var hjemme, som en del av å forstå ungdommens situasjon og problemstilling. Flere ga uttrykk for at de ikke var helt sikre på omfanget av BUPs samarbeid med andre instanser, eller hvilke instanser dette eventuelt var.

Utbytte

Alle ungdommene fortalte at det å være i BUP hadde vært nyttig og at det hadde hjulpet dem. Det hadde vært viktig å få snakke med noen, og å få hjelp til å finne løsninger på problemer, og få forklaringer på hvorfor man hadde det som man hadde det. Andre

fortalte at det å være i BUP hadde gjort dem bedre i stand til å håndtere problemene sine i hverdagen, og å akseptere ting som hadde skjedd tidligere.

Hva BUP kan hjelpe med

For ungdommene vi intervjuet var det først og fremst det å ha noen å snakke med som ble nevnt. Det å få hjelp til å løse problemer og informasjon om eksempelvis diagnoser ble også tatt opp av flere. Enkelte nevnte at BUP kan sette ungdommer i kontakt med andre instanser som kan bidra til å hjelpe.

Forbedringsområder

De fleste av ungdommene mente at det var lite eller ingenting BUP burde gjøre annerledes. Enkelte syntes det var litt korte timer, mens andre mente BUP gjerne kunne forlenge åpningstidene litt, så de slapp å få fravær på skolen. Gruppesamtaler, litt mer positive samtaler og mer informasjon om behandlingsmuligheter ble nevnt av noen. Enkelte sa at det hadde vært positivt hvis flere visste om BUP, hva det er og at tilbudet finnes.

Andre tema

Alle ungdommene mente de kunne påvirke og medvirke i behandlingen. Noen syntes ikke at det å påvirke var så viktig for dem, men at de trodde dette ville være enkelt hvis de ønsket endringer. Noen fortalte at de var med på å planlegge neste time, og at de satte mål sammen med behandler.

Flere nevnte at det å få snakke med noen var det viktigste med BUP, det å møte noen som lytter, gir råd og som hjelper til med å finne løsninger. I andre populasjoner vi gjennomfører pasienterfaringsundersøkelser i, er ventetid et viktig tema som mange er opptatt av. I motsetning til dette var det ingen av ungdommene i BUP som nevnte ventetid før behandlingen ble startet.

De fleste ungdommene fortalte at behandler var psykolog, mens noen var i behandling hos klinisk sosionom. Andre var ikke helt sikker på fagbakgrunnen til behandler, og mente at dette var mindre viktig, da det var viktigere hvem personen er.

Tema det ble snakket lite om var hvorfor de kontaktet BUP. Én fortalte at han skulle bare få snakke med noen, og at det var tilfeldig at denne «noen» ble BUP. En annen sa at han kom i kontakt med BUP etter problemer på barne- og ungdomsskolen, og at det var foreldrene som tok initiativ til denne kontakten. Temaet tilgjengelighet ble også løftet frem av få ungdommer. At timene opplevdes litt korte, og at BUP stort sett er åpen i skoletiden ble nevnt av to av informantene.

4.3. Implikasjoner for utvikling av spørreskjema

Intervjuene ga et viktig innblikk i hvordan det kan være å ha kontakt med BUP. Det ga en forståelse for hva som er viktig i møtet med BUP og de som jobber der. De kvalitative intervjuene dannet, sammen med litteraturgjennomgangen og arbeidet i referansegruppen, utgangspunkt for innholdet i spørreskjemaet. Testingen av skjemaet beskrives i neste kapittel.

5. Testing av spørreskjema ved intervju

5.1. Formål og gjennomføring

Etter å ha utviklet et spørreskjemaautkast, ble utkastet testet gjennom individuelle kognitive intervju. Hensikten med disse intervjuene var å undersøke hvordan respondentene opplevde spørreskjemaets innhold, struktur og utforming. Kognitive intervju er en nyttig metode for å få testet spørreskjemaer og kan effektivt avdekke eventuelle problemer ved skjemaet.

Intervjuene foregår ved at respondentene fyller ut skjemaet mens forskerne er til stede. Underveis kan respondentene tenke høyt rundt spørsmålsformulering eller andre ting de tenker på. Etter utfylling gjennomføres det en strukturert samtale om skjemaet.

Til sammen ble 13 barn og unge i alderen 12 til 18 år intervjuet i forbindelse med testingen av spørreskjema. Syv av intervjuene foregikk ved en poliklinikk tilknyttet Oslo universitetssykehus og seks intervjuer ble gjennomført ved Forandringsfabrikken. De fleste var fortsatt i kontakt med BUP, mens noen få hadde lang erfaring med BUP uten at de var i BUP lenger. Deltakerne identifiserte seg som hun, han og hen.

Før utfylling informerte vi om prosjektet og vår rolle, og at informasjonen vi ble gitt ville behandles konfidensielt. Deltakerne ble spurt om å fylle ut spørreskjemaet mens de vurderte om det var noe ved skjemaet som var vanskelig å forstå og hvorvidt det var lett å finne svar som passet. I tillegg ble deltakerne oppfordret til å gi alle slags tilbakemeldinger, eventuelt å tenke høyt, mens de jobbet seg gjennom skjemaet. Tiden det tok å fylle ut skjemaet varierte fra tre til 17 minutter, med et gjennomsnitt på ca. ni minutter.

Etter utfylling spurte vi om umiddelbare kommentarer til hva ungdommene syntes om skjemaet. Vi spurte om spørsmålene i skjemaet var viktige for respondentene, om det var noe som manglet og om noe eventuelt kunne tas ut av skjemaet. Etter de mer generelle spørsmålene hadde vi andre spørsmål som var mer direkte rettet mot deler av spørreskjemaet, spørsmål eller tema som vi på forhånd hadde ønske om å få tilbakemeldinger på.

Spørreskjemaet som ble testet inneholdt 27 spørsmål, de fleste med en fempunkts svarskala fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». I tillegg til den tekstlige svarskalaen var smilefjes knyttet til hver svarkategori på spørsmål der det var relevant.

5.2. Resultater

5.2.1. Umiddelbare kommentarer, vurdering av relevans av innhold og lengde

Det var svært få som kommenterte skjemaet underveis i utfyllingen. Etter utfylling sa nesten alle informantene at de syntes spørreskjemaet var bra, lett å forstå og lett å svare på. Det ble kommentert at det er viktig med et slikt skjema for barn og unge, slik at BUP får vite mer om hva brukerne synes om BUP. Én kommenterte at introduksjonsteksten til skjemaet var bra. En annen poengterte viktigheten av å forsikre barn og unge om at deres besvarelser på et slikt skjema er anonymt, spesielt for å kunne velge de «dårligste» alternativene. Det ble også nevnt at det er fint med fargene i skjema, og at skjemaet er inndelt etter tema.

Spørsmålene i skjemaet ble av nesten alle benevnt som viktige og relevante. Én kommenterte at spørsmålene ikke traff helt det hun tenkte på, og at det kunne vært noen linjer i skjemaet til å skrive ned kommentarer i forbindelse med spørsmålene.

Halvparten av informantene mente at det ikke var noe som manglet i skjemaet. De øvrige informantene savnet imidlertid noen spørsmål og tema som utbytte av kontakten med BUP, ungdommenes sosiale liv, miljøet i BUP; inkludert sosialt, resepsjon og lokalene, oppstartsfasen, kontakt og trygghet, bytte av behandler og informasjon.

Omtrent halvparten mente at ingen spørsmål burde tas ut av skjemaet. Noen få kom med konkrete kuttforslag. Noen mente at enkelte spørsmål var ganske like, men at disse likevel dreide seg om forskjellige aspekter ved samme sak, og at de ulike variantene burde beholdes i skjemaet. Lengden på skjemaet ble av alle beskrevet som passelig, noen ønsket seg mer plass til å skrive mer utfyllende på flere spørsmål og ikke kun til slutt i skjemaet.

5.2.2. Svarskala og svarkategorier

Informantene var noe delt i synet på svarskalaen som går fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». To av ungdommene likte ikke språket i svarskalaen, og mente det burde mykes opp. En annen påpekte at svarskalaen kan være helt ok å bruke for de eldre, men at den kan være vanskelig for de yngre.

Noen få savnet svaralternativene «ikke aktuelt/vet ikke» på flere spørsmål. Det ble påpekt at det opplevdes som et stort «hopp» fra «i noen grad» til «i stor grad». Én mente at svarskalaen var noe diffus, og at det gjerne kunne vært noen linjer til fritekst flere steder i skjemaet.

Det var også positive tilbakemeldinger på svarskalaen. Eksempelvis var det én som mente at skalaen oppleves mest positiv, og at det er fint at ordet «nei» ikke inngår i svaralternativene. To kommenterte også at de likte svaralternativene på spørsmålet om kjønn, hvor man kunne krysse av på «han», «hun» eller «hen».

Omtrent halvparten sa de syntes det var lett å bruke svarskalaen. Én påpekte at graderinger er bra, og at det hadde vært vanskelig å svare hvis man måtte velge mellom enten/eller, bra/dårlig, mens en annen mente at enkelte spørsmål kunne bedre besvares med enten/eller-alternativer.

De aller fleste mente det var greit å ha smilefjes i tillegg til tekst på svaralternativene, men flere sa også at de brukte teksten mest når de skulle svare, mens andre brukte begge deler. Noen syntes det så litt rart ut at det manglet smilefjes på enkelte spørsmål. Én mente at smilefjesene var til hjelp for å vise hva som er positivt og negativt, mens en annen påpekte at smilefjesene kan være spesielt nyttig for dem som synes det er vanskelig å lese.

5.2.3. Spørsmål og tema vi ønsket å undersøke nærmere

En tidligere kommentar fra referansegruppen om spørreskjemaautkastet var at spørsmålene hovedsakelig var rettet mot barn og unge som har individuelle samtaler med behandler. Under de kognitive intervjuene spurte vi derfor noen av ungdommene om de hadde erfaringer med annen type behandling. Av de åtte vi spurte, hadde alle kun erfaring med individuelle samtaler. Spørsmålene i skjemaet er derfor vurdert i lys av dette.

Flere spørsmål i skjemaet dreier seg om «behandleren din». Vi ønsket å vite hvordan ungdommene tenkte når de svarte på disse spørsmålene. Samtlige av informantene svarte at de tenkte på behandleren de hadde nå, og at de foretok en slags samlet vurdering av alle gangene de hadde time med denne.

Vi spurte ungdommene om hva de tenkte om spørsmålet «Ble du og behandleren din godt nok kjent før dere snakket om vanskelige tema?». Nesten alle mente at dette var et viktig spørsmål. Noen syntes spørsmålet kunne være vanskelig å svare på, siden det kunne være lenge siden. Noen påpekte at det oppleves lettere å åpne seg for en person som gir noe tilbake, og som man kjenner litt. Én var usikker på hva det mentes med «kjent», mens en annen syntes spørsmålet var litt vanskelig og lurte på «Hvor godt kjent skal man bli? Vet jeg hvor godt kjent vi egentlig er?». Én mente at det å bli kjent var viktigere for henne før, nå visste hun mer om taushetsplikten, og derfor var ikke det å bli kjent like viktig lenger.

Ungdommene ble også spurt om spørsmålet «Bruker dere mye tid i timene på ting du mener er unødvendig?». Noen mente at spørsmålet handlet om at de snakker om tema som oppleves irrelevante for problemet eller saken deres. Én informant fortalte at det som opplevdes unødvendig i hennes timer var at folk kom inn og forstyrret. Andre mente derimot at ingenting var unødvendig i BUP, så lenge det er noe man må snakke om.

I spørreskjemaautkastet var det inkludert tre spørsmål som på ulike måter omhandlet ungdommenes foresatte. De fleste syntes at disse spørsmålene var viktige i et slikt skjema. Flere mente at spørsmålene var relevante, da foreldre/foresatte er viktige selv om barnet ikke har noe godt forhold til dem, mens andre mente disse spørsmålene ikke hørte hjemme i et skjema for barn og unge.

De fleste informantene opplevde at spørsmålet «Har BUP god nok kontakt med de som er viktig for deg» var enkelt å forstå. Spørsmålet «Har du fått verktøyene du trenger til å klare hverdagen bedre?» var noe upresist ifølge noen av ungdommene, i og med at de fortsatt var i behandling og ikke ferdig. Her ble noe omformulering foreslått for å åpne for at man kan ha fått «noen, om ikke alle verktøyene man trenger».

Vi ønsket å vite hvordan «Alt i alt, hvordan har du det i dag?» ble oppfattet av ungdommene, da dette spørsmålet var tenkt som en mulig justeringsvariabel. Omtrent halvparten syntes det var relevant, mens den andre halvparten mente det skilte seg ut fra resten av skjemaet.

Spørsmålene som dreide seg om hvor mange ganger man hadde hatt kontakt med BUP i løpet av de siste tre månedene og hvor lenge man hadde vært i kontakt med BUP, opplevdes som enkle å svare på for halvparten. Andre mente at det er vanskelig å enten huske tilbake, eller å beregne cirka riktig antall ganger. Et forslag for å gjøre dette enklere var å spørre «Hvor ofte er du her (i BUP)?».

Noen valgte også å skrive i fritekstfeltene til slutt i skjemaet. Her skrev ungdommene overordnet om hva de syntes om spørreskjemaet og mer konkret om hva BUP kunne gjøre for å bli bedre.

5.2.4. Endringer etter testing

På bakgrunn av den kognitive testingen av skjema, besluttet vi å ekskludere to spørsmål: «Bruker dere mye tid i timene på ting du mener er unødvendig?» og «Synes du din(e) foreldre/foresatte får nok tid til samtaler og kontakt med behandler i BUP?». Intervjuene viste at det første spørsmålet var vanskelig å forstå og besvare, og at det andre spørsmålet ble oppfattet som unødvendig av ungdommene. Et nytt spørsmål som dreide seg om hvorvidt ungdommene har påvirkning på hva behandleren forteller til de foresatte, ble inkludert. Videre ble noen spørsmål flyttet på i skjemaet, men formuleringene ble ikke endret.

6. Pilotundersøkelse

6.1. Formål

Pilotundersøkelser gjennomføres for å teste spørreskjemaers egenskaper. En forutsetning er at utvalgene er store nok til at vi kan gjøre de nødvendige analysene. I denne delen av rapporten vil vi nærmere beskrive gjennomføringen av pilotundersøkelsen, resultatene fra testingen og valideringen av skjemaet.

6.2. Gjennomføring

Siden hensikten med pilotundersøkelsen i dette prosjektet primært var å teste hvordan spørreskjemaet fungerte, og ikke å utvikle vekteprosedyrer eller modeller for justering for pasientsammensetning, ble det bestemt at vi skulle gjennomføre piloten anonymt. Det vil si at vi måtte fjerne alle bakgrunnsspørsmålene og fritekstfeltet. Vi beholdt et spørsmål om alder som var inndelt i såpass store grupper at anonymiteten ikke ble truet (12-15 år og 16 år eller eldre).

Vi rekrutterte BUPer til å delta i pilotundersøkelsen gjennom referansegruppen. Etter å ha mottatt samtykke om at de kunne delta, utformet FHI en beskrivelse av fremgangsmåten som BUPene skulle benytte. Ansatte ved BUPene delte ut skjema til barn og unge i alderen 12 til 18 år som samtykket til å delta. For ungdommene i den yngste gruppa (12-15 år) innhentet behandler samtykke fra både ungdommen og foresatte. Ungdommene fylte ut skjemaet enten i forkant eller i etterkant av en konsultasjon, og leverte besvarte skjema i en svarboks som var plassert på et tilgjengelig sted i resepsjonen eller på venterommet.

FHI hadde i forkant av undersøkelsen sendt alt av nødvendig materiale til de deltakende BUPene. Ansatte ved BUP skulle dele ut én konvolutt til hver ungdom som ønsket å delta. Konvolutten inneholdt spørreskjema og informasjonsbrev, samt en returkonvolutt. I tillegg utarbeidet FHI informasjon både til ansatte og foresatte. Datainnsamlingen foregikk vinteren 2017/2018.

6.3. Utvalget

Pilotundersøkelsen ble gjennomført ved fem BUPer; tre ved Sørlandet sykehus HF, BUP Indre Salten og BUP Vesterålen. For å sikre et større antall svarere samlet noen data én uke, andre samlet over flere uker. FHI oppfordret de ansvarlige ved BUPene til å spørre alle ungdommene som hadde konsultasjon i datainnsamlingsperioden om å delta for å

sikre spredning i utvalget, og slik at utvalget skulle tilføres minst mulig skjevhet i seleksjonen.

Ungdommene var i alderen 12 til 18 år, og måtte i tillegg ha vært gjennom tre eller flere konsultasjoner ved BUPen, dette for å sikre nok erfaring til å besvare spørreskjemaet. FHI spesifiserte ingen eksklusjonskriterier i undersøkelsen.

6.4. Spørreskjemaet

Både referansegruppen og litteraturgjennomgangen indikerte at et kort skjema burde etterstrebes i denne gruppen. Spørreskjemaet benyttet i piloten besto av 23 spørsmål etter at vi fjernet bakgrunnsspørsmålene (vedlegg 3). Spørsmålene var organisert i følgende hoveddeler:

- Behandleren din
- Om dine foreldre/foresatte
- Andre spørsmål

De fleste spørsmålene ble besvart på en fempunkts Likert-skala som går fra «ikke i det hele tatt» til «i svært stor grad». Denne svarskalaen supplerte vi med smilefjes, se figur 1 under.

3. Får du gode svar fra behandleren din hvis det er noe du lurer på?

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

Figur 1: Eksempel på spørsmål og svarskala.

6.5. Resultater

6.5.1. Utvalg og svarprosent

Til sammen mottok FHI 47 utfylte spørreskjema fra de deltagende BUPene. På grunn av formålet med piloten og påfølgende valg av innsamlingsmåte er svarprosenten usikker i denne pilotundersøkelsen. Piloten resulterte i noen færre svarere enn FHI hadde håpet på, men etter å ha undersøkt datamaterialet konkluderte vi med at det var stort nok til at vi kunne gjennomføre analyser for å teste spørreskjemaet.

Blant svarerne var 41% i aldersgruppen 12-15 år og 59% i aldersgruppen 16 år og eldre. De aller fleste (92%) hadde svart på spørreskjemaet alene, mens resten hadde svart sammen med sine foreldre/foresatte.

6.5.2. Datakvalitet og dimensjonalitet

Testingen og valideringen av spørreskjemaet ble gjennomført slik FHIs standardmodell tilsier. Dette innebærer vurderinger av datakvalitet, konstruksjon av faktorer og testing av intern konsistens.

Vi startet med å vurdere andelen manglende svar på spørsmålene i spørreskjemaet. Denne varierte fra 0% til 2%, mens svar i «ikke aktuelt»- / «vet ikke»-kategorien varierte fra 0% til 13%.

Vi vurderte også takeffektene i skjemaet (andel svar i den mest positive svarkategorien), disse viste seg å være noe høye: ni av 20 spørsmål hadde mer enn 50% av svarene i den mest positive kategorien. Noe av denne effekten kan muligens forklares med datainnsamlingsmåten, og mer variasjon i svargiving kan trolig forventes i et større utvalg som svarer på et selvvalgt tidspunkt (ikke i forbindelse med konsultasjon).

Ofte når vi vurderer testledd (spørsmål) til faktoranalyser inkluderer vi kun spørsmål som har mindre enn 10% manglende svar og svar i «ikke aktuelt»- / «vet ikke»-kategorien til sammen. Årsaken til dette er at vi ønsker at indikatorene vi bruker i rapporteringen, og som baseres på faktorene, skal inkludere flest mulig av svarerne i undersøkelsen (være mest mulig generisk). I noen datamaterialer har vi vurdert at denne grensen bør være noe høyere, opptil 20%. I dette materialet var det fem spørsmål som kunne ekskluderes på bakgrunn av 10%-kriteriet. Vi valgte likevel å beholde disse spørsmålene da spørreskjemaet i utgangspunktet inneholder ganske få spørsmål, og den samlede prosenten med manglende svar ikke var høyere enn 13%.

Av de 23 spørsmålene i spørreskjemaet ble følgende spørsmål ekskludert fra faktoranalysene:

- Spørsmål 14: «Er det viktig for deg at dine foreldre/foresatte har samtaler og kontakt med en behandler i BUP?»
- Spørsmål 15: «Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig for deg når dine foreldre/foresatte er med i timen?»
- Spørsmål 16: «Får du hjelpen du trenger for å klare hverdagen bedre?»
- Spørsmål 19: «Alt i alt, har du fått god hjelp og behandling i BUP?»
- Spørsmål 20: «Synes du at du trenger å ha kontakt med BUP?»
- Spørsmål 21: «Alt i alt, hvordan har du det i dag?»
- Spørsmål 22: «Hvem har svart på dette spørreskjemaet?»
- Spørsmål 23: «Hvor gammel er du?»

Begrunnelsen for å ekskludere spørsmål 14 og 15 var at disse dreide seg om andre tema enn kvaliteten ved BUP. Spørsmål 16 og 19 er orientert mot utbytte og resultat, og dreier seg dermed om andre ting enn konkrete erfaringer. De fire siste spørsmålene er bakgrunnsspørsmål, og derfor ikke aktuelle i en faktoranalyse.

I første faktoranalyse ble dermed 15 spørsmål inkludert. Det ble gjennomført eksplorerende faktoranalyse med «principal axis factoring» og promax-rotasjon. Denne analysen viste at spørsmål 6 («Synes du at behandleren din lytter til det du har å si?») hadde lave faktorladninger, og ble dermed ekskludert fra videre analyser. Spørsmål 1 («Blir du tatt godt imot av behandleren din?») ble ekskludert etter andre faktoranalyse,

da dette spørsmålet hadde høy faktorladning på flere faktorer. I tillegg kan spørsmål 1 være vanskelig å fortolke som del av en faktor.

Den endelige faktorløsningen inkluderte dermed 13 testledd fordelt på tre faktorer som forklarte 73% av variansen i materialet. Basert på temaene spørsmålene som inngår i de tre faktorene omhandler, har vi benevnt disse tre som «behandleren», «medbestemmelse» og «organisering». Den interne konsistensen av disse faktorene ble vurdert ved hjelp av Chronbach's alpha. Vi testet også sammensetningen av spørsmål 16 og 19 som en indikator, da som et mål på resultat. Resultatene fra faktoranalysene og testingen av intern konsistens var tilfredsstillende, og ingen enkeltspørsmål ble ekskludert. Faktorløsningen med enkeltspørsmålene og resultater fra testing av intern konsistens vises i tabell 1 og 2.

Tabell 1: Indikatorer og enkeltspørsmål, testing av intern konsistens

		Faktorladning	Corrected item-total correlation	Cronbach's alpha
	Behandleren			0,94
3	Får du gode svar fra behandleren din hvis det er noe du lurer på?	1,15	0,86	
9	Opplever du at du kan stole på behandleren din?	0,87	0,77	
5	Virker det som om behandleren din er flink i jobben sin?	0,72	0,86	
8	Føler du at behandleren din bryr seg om deg?	0,70	0,84	
10	Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig?	0,56	0,71	
11	Ble du og behandleren din godt nok kjent før dere snakket om vanskelige tema?	0,46	0,74	
7	Virker det som om behandleren din forstår hvordan du har det?	0,45	0,83	
	Medbestemmelse			0,80
12	Kan du være med på å bestemme behandlingen du får?	0,95	0,58	
13	Kan du være med på å bestemme hvordan timene skal foregå?	0,84	0,69	
18	Føler du at du kan være med på å bestemme hva behandleren din forteller om deg til andre som BUP har kontakt med?	0,70	0,66	
	Organisering			0,74
2	Får du nok tid med behandleren din?	1,11	0,65	
17	Har BUP god nok kontakt med de som er viktige for deg?	0,62	0,60	
4	Kommer behandleren din med gode forslag til hvordan dere kan jobbe sammen?	0,40	0,49	

Tabell 2: Testing intern konsistens av indikator med to spørsmål

		Cronbach's alpha
	Resultat	0,87
16	Får du hjelpen du trenger for å klare hverdagen bedre?	
19	Alt i alt, har du fått god hjelp og behandling i BUP?	

7. Konklusjon

Spørreskjemaet som anbefales til senere undersøkelser finnes i vedlegg 4. Gjennom litteraturgjennomgang, møter i referansegruppen, kvalitative intervjuer og testing av skjemaet har vi satt sammen et spørreskjema som inneholder tema og spørsmål som er viktige for barn og unge i BUP, og som kan brukes til å måle brukeropplevd kvalitet.

Testingen av spørreskjemaet viste at de fleste spørsmålene hadde lave andeler av manglende svar. Faktoranalysene resulterte i tre faktorer som dreide seg om behandleren, medbestemmelse og organisering. I tillegg testet vi to resultatspørsmål som egen indikator. Alle fire indikatorer hadde god intern konsistens.

Etter pilotundersøkelsen foreslo FHI å fjerne noen spørsmål. Referansegruppen var uenig i noen av disse forslagene, og noen spørsmål gjennomgikk derfor en revidering etter tredje referansegruppemøte. Selv med disse endringene er de fleste erfaringsspørsmålene i siste versjonen av spørreskjemaet lik som under pilotundersøkelsen.

En mulig datainnsamlingsmodell for denne populasjonen ble ikke testet i denne undersøkelsen. Dette fordi FHI allerede har utviklet og testet en slik metode for foresatte med barn i BUP. Dette gjorde at pilotundersøkelsen ble gjennomført mens ungdommene var i BUP for konsultasjon, noe som kan ha påvirket svargivingen noe.

Spørreskjemaet som nå foreligger er utviklet og testet for å vurdere brukeres erfaringer med BUP. Aldersgruppen skjemaet er ment for er 12 år og eldre. Spørreskjemaet kan brukes til både lokale målinger av kvalitet og større eller nasjonale undersøkelser.

Referanser

1. Holmboe O, Garratt A. Foresattes erfaringer med tilbudet ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker: Utvikling av spørreskjema og innsamlingsopplegg. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten; 2007.
2. Sosial- og helsedepartementet. Åpenhet og helhet. Om psykiske lidelser og tjenestetilbudene. Meld. St. 25 (1996-1997).
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Om opptrappingsplan for psykisk helse 1999 - 2006 Endringer i statsbudsjettet for 1998. St.prp. nr. 63 (1997-98)
4. Regjeringen. Regjeringens strategiplan for barn og unges psykiske helse ...sammen om psykisk helse... Oslo; 2003.
5. Helsedirektoratet. Veileder for poliklinikker i psykisk helsevern for barn og unge. Oslo: Helsedirektoratet; 2008.
6. Helsedirektoratet. Barn og unge i det psykiske helsevernet ett år etter Opptrappingsplanen. Oslo: Helsedirektoratet; 2010.
7. Helsedirektoratet. Samdata spesialisthelsetjenesten 2013. Oslo: Helsedirektoratet; 2014.
8. Helsedirektoratet. Pasienter og behandlingsaktivitet i det psykiske helsevernet for barn og unge 2016. Oslo: Helsedirektoratet; 2017.
9. Day C, Michelson D, Hassan I. Child and adolescent service experience (ChASE): measuring service quality and therapeutic process. The British journal of clinical psychology / the British Psychological Society. 2011;50(4):452-64.
10. Barber AJ, Tischler VA, Healy E. Consumer satisfaction and child behaviour problems in child and adolescent mental health services. Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community. 2006;10(1):9-21.
11. Bunge EL, Maglio AL, Musich FM, Savage C. Consumer satisfaction with private child and adolescent mental health services in Buenos Aires. Children and Youth Services Review. 2014;47(Part 3):291-6.
12. Garland AF, Aarons GA, Saltzman MD, Kruse MI. Correlates of adolescents' satisfaction with mental health services. Mental health services research. 2000;2(3):127-39.
13. Athay MM, Bickman L. Development and psychometric evaluation of the youth and caregiver Service Satisfaction Scale. Administration and policy in mental health. 2012;39(1-2):71-7.
14. Simmons MB, Parker AG, Hetrick SE, Telford N, Bailey A, Rickwood D. Development of a satisfaction scale for young people attending youth mental health services. Early Intervention in Psychiatry. 2014;8(4):382-6.
15. Stuntzner-Gibson D, Koren PE, DeChillo N. The Youth Satisfaction Questionnaire: What kids think of services. Families in Society. 1995;76(10):616-24.
16. Garland AF, Saltzman MD, Aarons GA. Adolescent satisfaction with mental health services: Development of a multidimensional scale. Evaluation and Program Planning. 2000;23(2):165-75.
17. Iversen HH, Helland Y, Skrivarhaug T. Utvikling av metode for å måle pårørende- og pasienterfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1. PasOpp-rapport nr 37 - 2018. Oslo: Folkehelseinstituttet; 2018.

18. Hargreaves DS, Sizmur S, Pitchforth J, Tallett A, Toomey SL, Hopwood B, et al. Children and young people's versus parents' responses in an English national inpatient survey. *Archives of Disease in Childhood*. 2018;103(5):486-91.
19. Dudley AL, Melvin GA, Williams NJ, Tonge BJ, King NJ. Investigation of consumer satisfaction with cognitive-behaviour therapy and sertraline in the treatment of adolescent depression. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2005;39(6):500-6.
20. Chavez LM, Ramirez R, Garcia P, Canino G, Mir K, Ortiz N, et al. Measurement properties of the Adolescent Quality of Life Mental Health Scale (AQOL-MHS). *Qual Life Res*. 2014;23(4):1327-35.
21. Brinkmeyer MY, Eyberg SM, Nguyen ML, Adams RW. Family engagement, consumer satisfaction and treatment outcome in the new era of child and adolescent inpatient psychiatric care. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2004;9(4):553-66.
22. Merry SN, Stasiak K, Shepherd M, Frampton C, Fleming T, Lucassen MFG. The effectiveness of SPARX, a computerised self help intervention for adolescents seeking help for depression: Randomised controlled non-inferiority trial. *BMJ (Online)*. 2012;344(7857).
23. Kapp C, Perlini T, Stephan P, Urrego AR, Vallon M, Macias M, et al. Quality of care in paedopsychiatric outpatient departments in the Canton of Vaud. Results of a patient satisfaction enquiry. [French]
La qualite des soins dans les consultations ambulatoires pedopsychiatriques du canton de Vaud: Resultats d'une enquete de satisfaction. *Schweizer Archiv fur Neurologie und Psychiatrie*. 2013;164(1):26-30.
24. Garland AE, Besinger BA. Adolescents' perceptions of outpatient mental health services. *Journal of Child and Family Studies*. 1996;5(3):355-75.
25. Copeland VC, Koeske G, Greeno CG. Child and Mother Client Satisfaction Questionnaire Scores Regarding Mental Health Services: Race, Age, and Gender Correlates. *Research on Social Work Practice*. 2004;14(6):434-42.
26. Marclay L, Meyrat E, Bolognini M, Buecher C, Halfon O, Lageta J. Preliminary investigation and evaluation of overall satisfaction of care in an outpatient center for child and adolescent psychiatry. *Schweizer Archiv fur Neurologie und Psychiatrie*. 2010;161(4):135-9.
27. Kaplan S, Busner J, Chibnall J, Kang G. Consumer satisfaction at a child and adolescent state psychiatric hospital. *Psychiatric Services*. 2001;52(2):202-6.
28. Keller F, Schafer S, Konopka L, Naumann A, Fegert JM. Consumer satisfaction of children in In-patient psychiatric treatment: Development and psychometric properties of a questionnaire. [German]
Behandlungszufriedenheit von Kindern in stationari-psychiatrischer Behandlung: Entwicklung und psychometrische Eigenschaften eines Fragebogens. *Krankenhauspsychiatrie*. 2004;15(1):3-8.
29. Accurso EC, Hawley KM, Garland AF. Psychometric properties of the Therapeutic Alliance Scale for Caregivers and Parents. *Psychological Assessment*. 2013;25(1):244-52.
30. Ogles BM, Carlson B, Hatfield D, Karpenko V. Models of case mix adjustment for Ohio mental health consumer outcomes among children and adolescents. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*. 2008;35(4):295-304.
31. Aguilar-Kitibutr A. Effects of consumer-modal provider ethnic match, ethnicity, acculturation, and ethnic identity on treatment outcomes and satisfaction of child and adolescent consumers. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*. 2004;65(4-B):2084.
32. Hopwood B, Tallett A. Little voice: giving young patients a say. *Nursing times*. 2011;107(49-50):18-20.
33. Garratt AM, Bjertnaes OA, Holmboe O, Hanssen-Bauer K. Parent experiences questionnaire for outpatient child and adolescent mental health services (PEQ-CAMHS)

- Outpatients): Reliability and validity following a national survey. *Child and adolescent psychiatry and mental health*. 2011;5:18.
34. Perera H, Perera R. User satisfaction with child psychiatry outpatient care: implications for practice. *The Ceylon medical journal*. 1998;43(4):185-90.
35. Roots P, Rowlands L, Gowers SG. User satisfaction with services in a randomised controlled trial of adolescent anorexia nervosa. *European eating disorders review*. 2009; 17(5):331-7.
36. Achenbach TM. Manual for the youth self-report and 1991 profile: Department of Psychiatry, University of Vermont Burlington, VT; 1991.

Vedlegg 1: Søkestrategi fra litteraturgjennomgang

Embase 1974 to 2015 March 06, Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R) Daily, Ovid MEDLINE(R) and Ovid OLDMEDLINE(R) 1946 to Present, PsycINFO 1806 to March Week 1 2015

#	Søkestermer	Resultat
1	Adolescent/ or child/ or minors/ or minor/ or (child* or schoolchild* or school-child* or kid or kids or adoles* or teen* or boy or boys or boyhood or girl* or minors* or underag* or under-ag* or juvenil* or youth* or youngster* or young-adult* or young-people or puber* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or pediatric* or paediatric* or secondary-school* or high-school* or highschool* or school-age* or schoolage*).tw.	6537908
2	Exp adolescent psychiatry/	22251
3	exp child psychiatry/	26554
4	exp mental disorders/	3051202
5	exp mental disease/	1618910
6	exp mental health service/	120912
7	exp mental health services/	154970
8	((child or adoles*) adj psychiatry).tw. or (mental dis* or mental health service*).tw.	182335
9	Patient satisfaction/ or client satisfaction/ or ((consumer* or patient* or user* or client*) adj (satisfaction or experience*)).tw.	273928
10	Data collection/mt	10519
11	health care surveys/mt	1091
12	health care survey/mt	1091
13	Interviews as Topic/mt	2696
14	interview/mt	0
15	interviews/mt	0
16	Questionnaires/mt	2
17	questionnaire/	749931
18	self report/	94495
19	measurement/	125398
20	surveys/	85874
21	mail surveys/	288
22	((health-care or healthcare) adj survey*) or questionnaire* or interview* or survey* or instrument* or tool* or data collection*	3884327

	or child report* or self report* self-report* or electronic survey* or mail survey*).tw.	
23	reproducibility of results/ or reproducibility/ or validity/ or reliability/ or test validity/ or statistical validity/ or test reliability/ or statistical reliability/ or interrater reliability/ or (valid* or reliab* or validation).tw. or validation studies.pt.	2133438
24	1 and (2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8) and 9 and (10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22) and 23	300
25	(2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8) and 9 and (10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22) and 23	1676
26	1 and 9 and (10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22) and 23	2434
27	24 or 25 or 26	3810
28	Remove duplicates from 27	2829
29	1 and (2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8) and 9 and (10 or 11 or 12 or 13 or 14 or 15 or 16 or 17 or 18 or 19 or 20 or 21 or 22)	2361
30	29 not 27	2061
31	Remove duplicates from 30	1637

PubMed

1	"Adolescent" [MeSH Terms]	1629572
2	"Child" [MeSH Terms]	1560429
3	"Minors" [MeSH Terms]	2198
4	child* or schoolchild* or school-child* or kid or kids or adoles* or teen* or boy or boys or boyhood or girl* or minors* or underag* or under-ag* or juvenil* or youth* or youngster* or young-adult* or young-people or puber* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or pediatric* or paediatric* or secondary-school* or high-school* or highschool* or school-age* or schoolage*	3433986
5	"Adolescent psychiatry" [MeSH Terms]	2408
6	"Child psychiatry" [MeSH Terms]	4777
7	"mental disorders" [MeSH Terms]	962778
8	"mental health services" [MeSH Terms]	75452
9	child psychiatry or adoles* psychiatry or mental dis* or mental health service*	264161

10	"patient satisfaction" [MeSH Terms]	63467
11	consumer*-satisfaction or consumer*-experience* or patient*-satisfaction or patient*-experience* or user* -satisfaction or user* -experience or client*-satisfaction or client*-experience*	99620
12	"data collection/methods" [MeSH Terms]	55741
13	"health care surveys/methods" [MeSH Terms]	1116
14	"interviews as topic/methods" [MeSH Terms]	2677
15	"questionnaires/methods" [MeSH Terms]	2
16	"self report/methods" [MeSH Terms]	0
17	health-care survey* or healthcare survey* or questionnaire* or interview* or survey* or instrument* or tool* or data collection* or child report* or self report* or self-report* or electronic survey* or mail survey*	2121414
18	"reproducibility of results" [MeSH Terms]	283288
19	valid* or reliab* or validation OR "validation studies"[Publication Type]	726233
20	(#1 or #2 or #3 or #4) and (#5 or #6 or #7 or #8 or #9) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17) and (#18 or #19)	266
21	(#5 or #6 or #7 or #8 or #9) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17) and (#18 or #19)	754
22	(#1 or #2 or #3 or #4) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17) and (#18 or #19)	1912
23	#20 or #21 or #22	2400
24	(#1 or #2 or #3 or #4) and (#5 or #6 or #7 or #8 or #9) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17)	2082
25	24 not 23	1816

Cochrane Library

1	MeSH descriptor: [Adolescent] explode all trees	77091
2	MeSH descriptor: [Child] explode all trees	151
3	MeSH descriptor: [Minors] explode all trees	8
4	(child* or schoolchild* or school-child* or kid or kids or adoles* or teen* or boy or boys or boyhood or girl* or minors* or underag* or under-ag* or juvenil* or youth* or youngster* or young-adult* or young-people or puber* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or pediatric* or paediatric* or secondary-school* or high-school* or highschool* or school-age* or schoolage*):ab,kw,ti	166230
5	MeSH descriptor: [Adolescent psychiatry] explode all trees	24

6	MeSH descriptor: [Child psychiatry] explode all trees	17
7	MeSH descriptor: [mental disorders] explode all trees	44331
8	MeSH descriptor: [mental health services] explode all trees	4604
9	(child psychiatry or adoles* psychiatry or mental dis* or mental health service*):ab,kw,ti	16035
10	MeSH descriptor: [Patient Satisfaction] this term only	8710
11	((consumer* or patient* or user* or client*) next (satisfaction or experience*)):ab,kw,ti	17352
12	MeSH descriptor: [data collection] this term only and with qualifier(s): [Methods – MT]	324
13	MeSH descriptor: [health care surveys] this term only and with qualifier(s): [Methods – MT]	55
14	MeSH descriptor: [interviews as topic] this term only and with qualifier(s): [Methods – MT]	164
15	MeSH descriptor: [questionnaires] explode all trees	17489
16	MeSH descriptor: [self report] this term only	597
17	((health-care or healthcare) next survey*) or questionnaire* or interview* or survey* or instrument* or tool* or data collection* or child report* or self report* or self-report* or electronic survey* or mail surveys*):ab,kw,ti	98801
18	MeSH descriptor: [Reproducibility of Results] explode all trees	9370
19	(valid* or reliab* or validation):ab,kw,ti	28497
20	(#1 or #2 or #3 or #4) and (#5 or #6 or #7 or #8 or #9) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17) and (#18 or #19)	24
21	(#5 or #6 or #7 or #8 or #9) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17) and (#18 or #19)	85
22	(#1 or #2 or #3 or #4) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17) and (#18 or #19)	161
23	#20 or #21 or #22	222
24	(#1 or #2 or #3 or #4) and (#5 or #6 or #7 or #8 or #9) and (#10 or #11) and (#12 or #13 or #14 or #15 or #16 or #17)	223
25	#24 not #23	201

Vedlegg 2: Oversikt relevante artikler fra litteraturgjennomgang

Følgende 41 artikler og/eller spørreskjema ble brukt i utviklingsarbeidet. Artikler med uthevet skrift ble spesielt lagt vekt på.

1. ADTSQ (The Adolescent Depression Treatment Satisfaction Questionnaire) (USA) (19)
2. AQOL_MHS: The Adolescent Quality of Life Mental Health Scale (USA) (20)
3. **Child and adolescent service experience (ChASE) (Storbritannia) (9)**
4. Child Behavior Checklist for 4-18 year-olds (USA) (21)
5. Child Satisfaction Questionnaire (Tyskland) (15)
6. The children's depression rating scale-revised (USA) (22)
7. Client Satisfaction Questionnaire/CSQ-8 (USA) (12, 13, 23-25)
8. **The Experience of Service Questionnaire/ESQ (Storbritannia) (9-11)**
9. Family Engagement Questionnaire (USA) (21)
10. Furst, Boever, Cohen, Dowd, Daly, and Criste (1993) (USA) (15)
11. Garland AE, Besinger BA, 1996 (USA) (24)
12. HAQII (USA) (23, 26)
13. The Inpatient Parental Satisfaction Index (USA) (21)
14. Kaplan S, Busner J, Chibnall J, Kang G, 2001 (USA) (27)
15. The Kazdin hopelessness scale for children (New Zealand) (22)
16. Keller F, Schafer S, Konopka L, Naumann A, Fegert JM, 2004 (Tyskland) (28)
17. Loff, Trigg, and Cassels (1987) (USA) (15)
18. Marclay L, Meyrat E, Bolognini M, Buecher C, Halfon O, Lageta J., 2010 (Sveits) (26)
19. **MASS: Multidimensional Adolescent Satisfaction Scale (USA) (12, 13, 29)**
20. The Metro Assessment of Child Satisfaction (USA) (15)
21. The mood and feelings questionnaire (USA) (22)
22. Ohio Youth Problems, Functioning, and Satisfaction Scales/Ohio Scales for Youth (USA) (13, 30, 31)
23. Paediatric Outpatient Survey: NHS/Picker (Storbritannia) (32)
24. The paediatric quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire (USA) (22)
25. PEQ-CAMHS Outpatients: Parent experiences questionnaire for outpatient child and adolescent mental health services (Norge) (33)
26. Perera & Perera 1998 (USA) (34)
27. PSS/ASS (USA) (13)
28. Reynolds adolescent depression scale-second edition (USA) (22)

29. Roots P, Rowlands L, Gowers SG., 2009 (Storbritannia) (35)
30. The Satisfaction Scales (USA) (13)
- 31. Service Satisfaction Scale/SSS (USA) (13)**
- 32. Simmons MB, Parker AG, Hetrick SE, Telford N, Bailey A, Rickwood D, 2014 (Australia) (14)**
33. The Spence children's anxiety scale (Canada) (22)
34. Strengths and Difficulties Questionnaire/SDQ (USA) (9-11)
35. TASC: Therapeutic Alliance Scale for Children (USA) (29)
36. TASCP: Therapeutic Alliance Scale for Caregivers and Parents (USA) (29)
37. TASC-R: Therapeutic Alliance Scale for Children-Revised (USA) (29)
38. YQOL-R: The Youth Quality of Life for adolescents-Research version (Tyskland) (20)
39. YSR: The Youth Self-Report (USA) (36)
- 40. The YSQ: Youth Satisfaction Questionnaire (USA) (15)**
41. YSS: Youth Services Survey (USA) (31)

Vedlegg 3: Spørreskjema brukt i pilotundersøkelse

Fortell oss hva du synes!

Undersøkelse om barn og unges erfaringer med BUP

Tilbakemeldingene dine er viktige og vi håper du vil svare slik at tilbudet til barn og unge i BUP kan bli enda bedre.

Det er frivillig å delta. Undersøkelsen er anonym, og BUP vil ikke få vite om du svarer eller hva akkurat du svarer.

Behandleren din

Spørsmålene under handler om behandleren din. Med behandler mener vi den personen du har mest kontakt med i BUP nå.

1. Blir du tatt godt i mot av behandleren din?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

2. Får du nok tid med behandleren din?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

3. Får du gode svar fra behandleren din hvis det er noe du lurer på?

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

4. Kommer behandleren din med gode forslag til hvordan dere kan jobbe sammen?

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

5. Virker det som om behandleren din er flink i jobben sin?

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

6. Synes du at behandleren din lytter til det du har å si?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
 ☐ I liten grad
 ☐ I noen grad
 ☐ I stor grad
 ☐ I svært stor grad

7. Virker det som om behandleren din forstår hvordan du har det?

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

8. Føler du at behandleren din bryr seg om deg?

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

9. Opplever du at du kan stole på behandleren din?

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

10. Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig?

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

Tenk tilbake på da du ble kjent med behandleren du har nå:

11. Ble du og behandleren din godt nok kjent før dere snakket om vanskelige tema?

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

12. Kan du være med på å bestemme behandlingen du får?

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

13. Kan du være med på å bestemme hvordan timene skal foregå?

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

Om dine foreldre/foresatte

14. Er det viktig for deg at dine foreldre/foresatte har samtaler og kontakt med en behandler i BUP?

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

15. Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig når dine foreldre/foresatte er med i timen?

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

Andre spørsmål

16. Får du hjelpen du trenger for å klare hverdagen bedre?

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

Mange BUP-er har kontakt med familien, skolen, PP-tjenesten, fastlegen eller andre.

17. Har BUP god nok kontakt med de som er viktige for deg?

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

18. Føler du at du kan være med på å bestemme hva behandleren din forteller om deg til andre som BUP har kontakt med?

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

19. Alt i alt, har du fått god hjelp og behandling i BUP?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

20. Synes du at du trenger å ha kontakt med BUP?

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

21. Alt i alt, hvordan har du det i dag?

-  ☐ Svært dårlig
-  ☐ Ganske dårlig
-  ☐ Både/og
-  ☐ Ganske bra
-  ☐ Svært bra

22. Hvem har svart på dette spørreskjemaet?

- ☐ Jeg alene
- ☐ Jeg sammen med mine foreldre/foresatte
- ☐ Mine foreldre/foresatte alene

23. Hvor gammel er du?

- ☐ 12-15 år
- ☐ 16 år eller eldre

Takk for at du tok deg tid til å svare.

Vær vennlig og legg skjemaet i svarkonvolutten, og legg konvolutten i svarboksen.

Vedlegg 4: Siste versjon av spørreskjema

Fortell oss hva du synes!

Undersøkelse om barn og unges erfaringer med BUP

Tilbakemeldingene dine er viktige og vi håper du vil svare slik at tilbudet til barn og unge i BUP kan bli bedre.

Det er frivillig å delta. Undersøkelsen er anonym, og BUP vil ikke få vite om du svarer eller hva akkurat du svarer.

Behandleren din

Spørsmålene under handler om behandleren din. Med behandler mener vi den personen du har mest kontakt med i BUP nå.

1. Blir du tatt godt imot av behandleren din?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

2. Får du nok tid med behandleren din?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

3. Får du gode svar fra behandleren din hvis det er noe du lurer på?

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

4. Kommer behandleren din med gode forslag til hvordan dere kan jobbe sammen?

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

5. Virker det som om behandleren din er flink i jobben sin?

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

6. Synes du at behandleren din lytter til det du har å si?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

7. Virker det som om behandleren din forstår hvordan du har det?

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

8. Føler du at behandleren din bryr seg om deg?

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

9. Føler du deg trygg på behandleren din?

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

10. Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig for deg?

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

På spørsmål 11 ber vi deg tenke tilbake på da du ble kjent med behandleren du har nå:

11. Ble du og behandleren din godt nok kjent før dere snakket om vanskelige tema?

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

12. Kan du være med på å bestemme behandlingen du får?

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

13. Kan du være med på å bestemme hvordan timene skal foregå?

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

BUPs samarbeid med andre

14. Kan du snakke med behandleren din om det som er viktig for deg når dine foreldre/foresatte er med i timen?

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

15. Er samarbeidet mellom BUP og dine foreldre/foresatte bra for deg?

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

16. Er samarbeidet mellom BUP og andre i familien eller omgangskretsen din bra for deg?

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

17. Er samarbeidet mellom BUP og skolen, PP-tjenesten, fastlegen eller andre tjenester bra for deg?

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

18. Føler du at du kan være med på å bestemme hva behandleren din forteller om deg til andre som BUP har kontakt med?

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

Andre spørsmål om BUP

19. Alt i alt, har du fått den hjelpen du trenger for å klare hverdagen bedre?

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

20. Alt i alt, har du fått god hjelp og behandling i BUP?

-  ☐ Ikke i det hele tatt
-  ☐ I liten grad
-  ☐ I noen grad
-  ☐ I stor grad
-  ☐ I svært stor grad

21. Synes du at du trenger å ha kontakt med BUP?

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

Tenk tilbake på da du begynte i BUP:

22. Følte du deg tvunget av andre til å starte i BUP?

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

Litt om deg

Du har nå vurdert BUP. Videre er det noen spørsmål som handler om deg.

23. Alt i alt, hvordan har du det i dag?

-  ☐ Svært dårlig
-  ☐ Ganske dårlig
-  ☐ Både/og
-  ☐ Ganske bra
-  ☐ Svært bra

24. Hvor gammel er du?

--	--

 Antall år

25. Er du...

- ☐ Han?
- ☐ Hun?
- ☐ Hen?

26. Hvor mange ganger i løpet av de siste tre månedene har du hatt time i BUP?

- ☐ Bare én gang
- ☐ 2-5 ganger
- ☐ 6-12 ganger
- ☐ Mer enn 12 ganger
- ☐ Vet ikke

27. Hvor lenge har du hatt kontakt med BUP?

- ☐ Mindre enn tre måneder
- ☐ 3-6 måneder
- ☐ 6-12 måneder
- ☐ Mer enn et år
- ☐ Vet ikke

28. Hvem har svart på dette spørreskjemaet?

- ☐ Jeg alene
- ☐ Jeg sammen med mine foreldre/foresatte
- ☐ Mine foreldre/foresatte alene

Her kan du skrive mer om BUP eller hva du synes om spørreskjemaet:

Her kan du skrive mer om hvordan BUP kan bli bedre for deg:

Takk for at du tok deg tid til å svare.

Utgitt av Folkehelseinstituttet

September 2019

Postboks 4404 Nydalen

0403 Oslo

Telefon: 21 07 70 00

Rapporten kan lastes ned gratis fra www.fhi.no