


Foresattes erfaringer med tilbudet ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. Utvikling av spørreskjema og innsamlingsopplegg.



Notat fra Kunnskapssenteret
April 2007

 Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Om notatet: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har ansvar for gjennomføring av nasjonale brukererfaringsundersøkelser innen helsetjenesten. Hvert år gjennomfører vi to nasjonale pasienterfaringsundersøkelser, én innenfor psykisk helsevern og én ved somatiske institusjoner. I føringene for de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene understrekes det at de skal gjennomføres i hele landet, være sammenlignbare på tvers av regionene, og at resultatene skal være representative på institusjonsnivå og publiseres på sykehusvalg.no. Sosial- og helsedirektoratet ga i februar 2006 Kunnskapssenteret i oppdrag å gjennomføre en nasjonal brukererfaringsundersøkelse innen barne- og ungdomspsykiatri (BUP) høsten 2006. Vi søkte etter validerte instrumenter som kunne benyttes i en slik undersøkelse, men fant ingen som kunne brukes direkte. Det var derfor behov for et utviklingsarbeid før gjennomføringen av denne nasjonale undersøkelsen.

Målsetningen med dette notatet er å beskrive utviklingen og valideringen av et måleinstrument og en innsamlingsmetode som kan anvendes

(fortsetter på baksiden)



Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavs plass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
ISBN: 978-82-8121-151-3

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten



(fortsettelsen fra forsiden)

for å måle brukererfaringer ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker i Norge.

Kunnskapssenteret har i en årrekke gjennomført brukererfaringsundersøkelser rettet mot ulike grupper av pasienter og andre brukere av helsetjenester. Standard framgangsmåte er at vi innhenter data om brukerne fra sykehusenes datasystemer. På bakgrunn av disse opplysningene trekker vi et utvalg brukere ved hver institusjon. Dette utvalget får tilsendt et spørreskjema som returneres til oss. Data fra spørreskjema kobles deretter sammen med opplysninger fra sykehusenes datasystemer for analyse. Avgrensingen av dette prosjektet består i å definere hvilke enheter innen BUP vi skal vurdere og hvem vi skal spørre om erfaringene til.

Tittel	Foresattes erfaringer med tilbudet ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker: Utvikling av spørreskjema og innsamlingsopplegg
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	John-Arne Røttingen, direktør
Forfattere	Olaf Holmboe, Andrew Garratt
ISBN	978-82-8121-151-3
Notat	Februar 2007
Prosjektnummer	310
Antall sider	26
Oppdragsgiver	Sosial- og helsedirektoratet

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt, nytte og kvalitet av metoder, virkemidler og tiltak innen alle deler av helsetjenesten.

Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Sosial- og helsedirektoratet. Det har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten

Oslo, april 2007



Innhold

1	INNLEDNING	1
1.1	BAKGRUNN OG MÅLSETNING	1
1.2	AVGRENSING AV PROSJEKTET	1
1.3	HOVEDAKTIVITETER I PROSJEKTET OG OPPBYGNING AV NOTATET.....	2
1.4	ORGANISERING AV PROSJEKTET.....	2
2	UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA	4
2.1	LITTERATURGJENNOMGANG	5
2.2	INTERVJUER MED FORESATTE.....	8
2.3	PILOTUNDERSØKELSE	11
3	INNSAMLINGSMETODE – NASJONAL UNDERSØKELSE	15
3.1	AVGRENSINGER AV POPULASJON OG UTVALG	15
3.2	ELEKTRONISKE DATA.....	16
3.3	PRAKTISK GJENNOMFØRING.....	17
3.4	REKRUTTERINGSSTRATEGI.....	17
4	REFERANSER	18
	VEDLEGG A: SPØRRESKJEMA NASJONAL UNDERSØKELSE	20

1 Innledning

1.1 BAKGRUNN OG MÅLSETNING

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har ansvar for gjennomføring av nasjonale brukererfaringsundersøkelser innen helsetjenesten. Hvert år gjennomfører vi to nasjonale pasienterfaringsundersøkelser, én innenfor psykisk helsevern og én ved somatiske institusjoner. I føringene for de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene understrekes det at de skal gjennomføres i hele landet, være sammenlignbare på tvers av regionene, og at resultatene skal være representative på institusjonsnivå og publiseres på sykehusvalg.no.

Sosial- og helsedirektoratet ga i februar 2006 Kunnskapssenteret i oppdrag å gjennomføre en nasjonal brukererfaringsundersøkelse innen barne- og ungdomspsykiatri (BUP) høsten 2006. Vi søkte etter validerte instrumenter som kunne benyttes i en slik undersøkelse, men fant ingen som kunne brukes direkte. Det var derfor behov for et utviklingsarbeid før gjennomføringen av denne nasjonale undersøkelsen.

Målsetningen med dette notatet er å beskrive utviklingen og valideringen av et måleinstrument og en innsamlingsmetode som kan anvendes for å måle brukererfaringer ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker i Norge.

1.2 AVGRENSING AV PROSJEKTET

Kunnskapssenteret har i en årrekke gjennomført brukererfaringsundersøkelser rettet mot ulike grupper av pasienter og andre brukere av helsetjenester. Standard framgangsmåte er at vi innhenter data om brukerne fra sykehusenes datasystemer. På bakgrunn av disse opplysningene trekker vi et utvalg brukere ved hver institusjon. Dette utvalget får tilsendt et spørreskjema som returneres til oss. Data fra spørreskjema kobles deretter sammen med opplysninger fra sykehusenes datasystemer for analyse. Avgrensingen av dette prosjektet består i å definere hvilke enheter innen BUP vi skal vurdere og hvem vi skal spørre om erfaringene til.

Behandlingstilbudene innen BUP kan hovedsaklig deles inn i døgninstitusjoner og poliklinikker. I tillegg finnes dagavdelinger og ulike spesialiserte team. Innholdet i tilbudene vil variere og det er grunn til å tro at brukerens behov og opplevelse av behandling vil variere mellom ulike typer av behandlingstilbud. Vi har i denne undersøkelsen valgt å fokusere på poliklinikker.

Brukerne kan deles inn i to hovedgrupper: barn og ungdommer på den ene siden, og deres foresatte på den andre. I BUP kan de foresatte inngå i en aktiv behandling og de kan derfor kalles brukere, og ikke bare omsorgspersoner som bivåner behandlingen av sine barn. Kunnskaps-senterets brukerundersøkelser har tidligere konsentrert seg om voksne respondenter. I dette prosjektet har vi benyttet oss av erfaringer fra undersøkelser blant brukere innen voksenpsykiatri og blant foresatte til barn ved somatiske barneavdelinger. Inklusjon av barn og ungdommer krever avklaring av en rekke praktiske og formelle forhold. Dette gjelder både utvikling av spørreskjema og innsamlingsmetode, samt avklaring av forhold knyttet til samtykke for mindreårige. Vi vurderte at disse avklaringene ikke var mulig innenfor de tidsrammene vi hadde i dette prosjektet. Vi har derfor valgt kun å spørre de foresatte.

Ungdommer over 16 år har rett til å oppsøke helsehjelp uten de foresattes samtykke. Dette betyr at det kan være tilfeller hvor ungdommene har et tilbud uten at de foresatte kjenner til det. Vi har derfor valgt en øvre aldersgrense for inklusjon på 15 år.

1.3 HOVEDAKTIVITETER I PROSJEKTET OG OPPBYGNING AV NOTATET

Tabell 1: Hovedaktiviteter i prosjektet, formål og hvor i notatet det er beskrevet.

Aktivitet	Mål	Kapittel i notatet
Litteraturgjennomgang	Sikre innholdsvaliditet og foreta populasjonsavgrensing	Kapittel 2.1
Kvalitative intervjuer med foresatte	Sikre innholdsvaliditet	Kapittel 2.2
Referansegruppemøter	Sikre innholdsvaliditet og diskutere faglig-metodiske spørsmål	Beskrevet flere steder
Pilotundersøkelse	Vurdere datakvalitet, reliabilitet og begrepsvaliditet	Kapittel 2.3
Beskrivelse av opplegg for nasjonal undersøkelse		Kapittel 3

Vi søkte etter relevant litteratur for å finne eksisterende spørreskjemaer som kunne brukes til vårt formål, se kapittel 2.1. På bakgrunn av tilgjengelig litteratur utarbeidet vi et utkast til spørreskjema. Dette utkastet ble forelagt foresatte som kom med innspill og kommentarer til relevans og viktighet av spørsmålene vi presenterte. Vi gjennomførte 11 intervjuer hvorav fem var med begge foresatte til stede, se kapittel 2.2. Målsetningen med disse kvalitative intervjuene var å sikre innholdsvaliditeten til spørreskjemaet.

Vi benyttet referansegruppen for å sikre innholdsvaliditeten og for å diskutere faglige og metodiske spørsmål i forbindelse med innsamlingsopplegget. Etter å ha blitt presentert for forarbeidet kom referansegruppen med innspill til endringer i spørreskjemaet før dette ble sendt ut til en pilotundersøkelse. Målsetningen med pilotundersøkelsen var å sjekke datakvalitet, reliabilitet og begrepsvaliditet i spørreskjemaet, se kapittel 2.3

1.4 ORGANISERING AV PROSJEKTET

Olaf Holmboe har vært prosjektleder for utviklingsprosjektet. Kjerneteamet besto i tillegg av Øyvind Andresen Bjertnæs og Andrew Garratt. For øvrig har følgende medarbeidere ved Kunnskapscenteret vært involvert: Sigve Oltedal og Kirsten Danielsen har kommet med innspill i utvelgelsen av spørsmål til spørreskjemaet, Tomislav Dimoski har hatt datateknisk ansvar, Kari

Aanjesen Dahle har vært med på møter i referansegruppa, Reidun Skårerhøgda og Saga Høgheim har hatt administrative oppgaver i forbindelse med gjennomføringen av pilotundersøkelsen. Jon Helgeland har gjort beregninger angående utvalgsstørrelser og representativitet.

Spørreskjema og innsamlingsopplegg er utviklet i samarbeid med en referansegruppe med fagfolk fra praksisfeltet. Referansegruppa har hatt to møter og følgende personer har vært med:

Anette Kahlbom, psykologspesialist, Barne- og ungdomspsykiatrisk avdeling, Helse Stavanger
Berit Sørheim, klinisk pedagog, Østensjøklinikken, Ullevål US
Brit Jørgensen, klinisk sosionom, R-BUP/Nic Waal
Johan Håkon Bjørngaard, stipendiat, SINTEF Helse
Jörg Richter, forsker, R-BUP
Karin Källsmyr, psykolog, Voksne for Barn
Ketil Hanssen-Bauer, psykiater, R-BUP
Marianne Bie, sykepleier, Asker-og Bærumklinikken
Olav Sannes Vika, barnevernspedagog, Psykiatrien i Vestfold/R-BUP.

På det første møtet ble gruppa presentert for utviklings- og forskningsmetodikken som ligger til grunn for spørreskjemakonstruksjon i Kunnskapssenteret, og for hovedfunnene i litteraturgjennomgang og kvalitative intervjuer. Gruppa fikk deretter utlevert en førsteversjon av spørreskjema og kom med tilbakemeldinger og endringsforslag. Gruppa kom også med kommentarer og innspill til avgrensning av utvalget. I det andre møtet presenterte vi resultatene fra pilotundersøkelsen, og gruppa kom med innspill til justeringer av spørsmål og opplysninger som kunne innhentes elektronisk.

Pilotundersøkelsen ble gjennomført i samarbeid med Lillestrømklinikken. Ved klinikken hadde seksjonsleder Bjørn Hegde et overordnet ansvar, mens Vigdis Husvik sto for det praktiske arbeidet i forbindelse med utsendelse av skjemaer og Jon Morten Lervik hadde ansvar for datasystemene. Vi vil benytte anledningen til å takke disse for et godt samarbeid og stor velvillighet.

Vi takker personalet ved Lillestrømklinikken og Grorud BUP for at de formidlet kontakt med foresatte som var villige til å delta i kvalitative intervjuer og at de stilte lokaler til rådighet for å gjennomføre disse intervjuene. Til slutt en takk til alle foresatte som har deltatt i kvalitative intervjuer og/eller svart på spørreskjemaet.

2 Utvikling av spørreskjema

Utviklingen av spørreskjemaer for å måle pasienterfaringer er en omfattende prosess. Emner og spørsmål med potensiell relevans for den aktuelle pasientgruppen må identifiseres, og spørsmål og skalaer må konstrueres og testes [1]. Utformingen av innholdet i et måleinstrument kan utledes fra litteraturgjennomgang, teorier og kvalitative intervjuer med pasienter eller helsepersonell. Vanligvis bestemmes innholdet i et spørreskjema på grunnlag av en kombinasjon av disse metodene. For å øke innholdsvaliditeten er det viktig at pasientenes synspunkter blir tatt hensyn til når man lager spørsmålene til et spørreskjema [2]. Når spørsmålene er laget, må svarskalaen bestemmes. Det vanligste er å bruke en skala med fem beskrivende svarverdier, som for eksempel Likert – skala. Når svarskalaen er konstruert, blir spørreskjemaet vanligvis testet på et lite, representativt utvalg av pasienter for å se om det er spørsmål som er uklare eller tvetydige [1].

Før et spørreskjema kan anbefales for bruk er det nødvendig å gjøre tester av skjemaets reliabilitet og validitet. Datakvaliteten, svarskalaene og spørreskjemaets ulike dimensjoner/ underliggende strukturer bør testes samtidig. Når det gjelder enkeltspørsmål er det viktig å se på frafall på enkeltspørsmål og svarfrekvens. Spørsmål med stor andel manglende svar bør tas ut av spørreskjemaet. Spørsmål som er skjevfordelt mot enten det mest positive eller det mest negative svaralternativet bør også tas ut av spørreskjemaet fordi de ikke skiller godt nok mellom positive og negative pasienterfaringer [1].

De som utvikler spørsmål har ofte hypoteser basert på egne erfaringer og teorier om hva slags spørsmål som bør være med i spørreskjemaet, men spørsmål kan også utvikles empirisk ved hjelp av statistiske teknikker som faktoranalyse og principal component analysis (PCA). Sistnevnte teknikk vurderer den underliggende strukturen for spørsmålene og lager grupper, eller dimensjoner, av spørsmål som måler omtrent det samme. Den interne konsistensen for disse dimensjonene blir vanligvis sjekket ved enkeltspørsmål-skala-korrelasjon [3].

Reliabilitet har å gjøre med intern konsistens, det vil altså si styrken på relasjonen mellom et spørsmål og resten av dimensjonen. Cronbachs alfa måler korrelasjonen mellom alle spørsmålene i en dimensjon, og bør resultere i et reliabilitetsestimat som er over 0.7. Jo høyere alfa-verdien er, jo sterkere er korrelasjonen mellom spørsmålene i dimensjonen [2,3]. Spørreskjema som ikke kun består av enkeltspørsmål må bruke test-retest for å måle spørreskjemaets reliabilitet. Dette er en metode som tar hensyn til endringer over tid og er et konkret mål på om et spørreskjema gir liknende resultater ved gjentatt bruk. Ved å gjøre en test-retest kan man se om resultatskårene for det samme spørreskjemaet er omtrent de samme på to tidspunkt. Det finnes ikke klare regler på

hvor lang tid det skal gå mellom første og andre utsendelse av spørreskjema til en gruppe pasienter. Likevel er det enighet om at det ikke bør være så kort tid at pasientene tydelig kan huske hva de svarte første gangen de fylte ut spørreskjemaet, men heller ikke så lang tid at pasientens helsetilstand kan ha endret seg. I praksis vil det gå minst to uker mellom første og andre gang en pasient får et spørreskjema i en postal spørreundersøkelse.

Både kvalitative og kvantitative metoder kan brukes for å måle et spørreskjemas validitet. Er spørreskjemaet valid betyr det at det måler hva det er laget for å måle. Validiteten kan imidlertid ikke fastsettes ved en enkelt analyse, men er noe som bør måles i forbindelse med bruken av spørreskjemaet. Nye spørreskjemaer, spørreskjemaer som har blitt endret og spørreskjemaer brukt i nye settinger må alltid validitetstestes [1].

2.1 LITTERATURGJENNOMGANG

Vi søkte i Amed, Medline, Embase, Psychinfo og Cinahl for å finne artikler som omhandler brukernes tilfredshet og erfaringer med tjenester innen barne- og ungdomspsykiatri. Primært ønsket vi å finne validerte instrumenter som er benyttet til slike undersøkelser, og eventuelt få tilgang til spørreskjemaene og spørsmålsformuleringene som er benyttet. Mye av den litteraturen vi fant konsentrerer seg om å publisere resultater fra konkrete undersøkelser, og med en omtale av instrumenter. Andre artikler tar for seg validering av instrumenter, men presenterer ikke instrumentet i full skala. Litteraturgjennomgangen ga oss derfor liten direkte tilgang til ulike spørreskjemaer. Nedenfor følger en oversikt over skjemaer som har vært benyttet i bruker-erfaringsundersøkelser i BUP, og som vi har fått direkte tilgang til.

2.1.1 Instrumenter i brukererfaringsundersøkelser BUP

Client satisfaction Questionnaire er et generelt spørreskjema som er utviklet av et forskerteam ved University of California, San Francisco [4]. Skjemaet er utviklet med tanke på psykiatri, men ikke barn og ungdom spesielt. Dette instrumentet finnes i flere versjoner med ulik grad av detaljeringsnivå. Den enkleste versjonen består av åtte generelle spørsmål, og viser en god indre konsistens ($\alpha=0,93$). Instrumentet er brukt i ulike sammenhenger som et mål på om brukerne er tilfredse med den tjenesten de har mottatt. På grunn av spørsmålenes generelle karakter gir det ingen indikasjon på hva som kan forbedres ved tjenesten dersom pasientene ikke er fornøyde. Det har vært brukt i brukertilfredshetsundersøkelser innen barne- og ungdomspsykiatri. En canadisk undersøkelse tar utgangspunkt i dette for å vurdere tilfredsheten hos brukere etter at de hadde avsluttet behandling ved en psykiatrisk klinikk [5]. De har i tillegg dette generelle skjemaet tatt med åtte spørsmål om behandlingstilfredshet som vil være nyttige for personalet, og sju spørsmål basert på informasjon som rutinemessig innhentes ved utskriving.

Mattejat og Remschmidt har utviklet et spørreskjema for vurdering av behandling av barn på psykiatriske døgninstitusjoner [6]. Dette instrumentet bygger på spørreskjemaer utfyllt av terapeut, foreldre (separate svar fra mor og far) og fra ungdommen selv, dersom vedkommende er over 12 år. De ulike respondentene gir forskjellige svar, og det er skiller mellom hvilke sider av behandlingen som er viktige for dem. De hovedområdene som belyses er på den ene siden resultatet av behandlingen, og på den andre siden kvalitet i og omstendigheter rundt behandlingsprosessen. Mattejat og Remschmidts tilnærming inkluderer også utfallsmål av behandlingen som f.eks. atferdsendring, endring i symptomer og familieforhold. Dette måles med

kliniske data, og med instrumenter som Child Behaviour Check List/Youth Self Report, Goal Attainment Scale og Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales. Mattejat og Remschmidts skjema har blitt brukt ved lokale brukerundersøkelser i Norge, blant annet ved ambulante team ved BUP i Stavanger [7]. I Tyskland har Keller o.a. [8] på bakgrunn av Mattejat og Remschmidts instrument utviklet et skjema beregnet for barn helt ned i femårsalderen. Bredel o.a. [9] har utviklet et eget skjema i samme tradisjon, beregnet på barn i alderen 4-18 år. Felles for disse to siste er at de er intervjuerbasert.

SINTEF gjennomførte i 2004 en nasjonal brukerundersøkelse med barn over 11 år og deres foreldre ved poliklinikker i BUP [10]. Spørreskjemaet bygger på skjema for voksenpsykiatri (PatSat), Mattejats og Remschmidts spørreskjema for bedømming av behandlingen [6], og indikatorer ønsket fra sosial- og helsedirektoratet. Dette skjemaet er ikke validert. Det ble distribuert ved personlig utlevering på klinikkene, noe som gjør det vanskelig å kontrollere at alle får utlevert et skjema og å purre på ikke svarere. Det er også vanskelig å kontrollere at utleveringen skjer på samme måte over alt.

Experience of Service Questionnaire (ESQ) er utviklet i England av Commission for Health Improvement [11]. Dette er et skjema for selvutfylling av barn over 9 år og for foreldre til alle i alderen 0-18. Det skal dekke områdene tilgjengelighet, menneskelighet i behandlingen, organisering av tjenesten og behandlingens omgivelser. Det er tenkt brukt til lokale undersøkelser på poliklinikker, og deles ut på klinikken. Dette instrumentet brukes i barne- og ungdomspsykiatrien i England. Det er ikke validert.

Bogerud BUP har gjennomført flere undersøkelser hvor de innhenter opplysninger om tilfredshet med poliklinikken hos familier som har avsluttede saker. Spørreskjema der er tenkt utsendt til barn over 12 år og begge deres foreldre. Formålet er hovedsakelig å få informasjon til internt bruk. Det inneholder fem lukkede og to åpne spørsmål. De lukkede spørsmålene er grad av fornøydhet, endring i problemene de kom for, opplevelse av kontakt med behandler, tillit til behandler kompetanse, og om de vil anbefale stedet til andre med lignende problemer. De åpne er hva de kunne ønske annerledes og om det er noe de er særlig fornøyd med.

I tillegg til disse skjemaene har vi tatt med oss erfaringer fra en svensk undersøkelse. **Björkman o.a.** har undersøkt hvilke temaer som er viktigst for pasientene når det gjelder tilfredshetsundersøkelser i psykiatriske poliklinikker for voksne [12]. De viktigste punktene var forholdet mellom personale og pasient (empatiske egenskaper, tar pasienten alvorlig, viser omsorg og forståelse, lytter og er respektfulle), og informasjon om mental sykdom og medikamentering. Videre er tilgjengelighet, kontinuitet og kostnader viktige for polikliniske pasienter i følge disse forfatterne. Vi har ikke hatt tilgang til spørreskjemaet, men nevner det her fordi det har tematisk relevans.

En gjennomgang av disse skjemaene og vurdering av det tematiske innholdet i dem viser at empati, respekt og tilgjengelighet er temaer som inngår i de aller fleste. Informasjon og vurdering av kompetanse er også med i flere av disse instrumentene (se Tabell 2).

Tabell 2: Oversikt over temaer som inngår i de ulike instrumentene.

Tema	Mattejat/ Renschmidt	CSQ	Keller	Bjørkman	Sintef	ESQ	Bogerud
Generell tilfredshet	X	X					X
Organisasjon	X					X	
Kompetanse	X				X		X
Respekt	X		X	X		X	
Empati	X		X	X	X	X	
Behovsdekning		X					
Resultat	(X)	X			X		X
Tilgjengelighet			X	X	X	X	
Informasjon				X	X	X	
Kontinuitet				X			
Medvirkning					X		
Samarbeid					X	X	
Fysiske omgivelser						X	
Kontakt med behandler							X
Kommunikasjon						X	

Oversikten inneholder delvis temaer forfatterne selv nevner, og delvis en tolkning fra vår side. Tabellen viser også at tilfredshet måles på ulike nivåer i ulike undersøkelser. F. eks kan et tema som organisasjon godt splittes opp i undertemaer som for eksempel tilgjengelighet, informasjon, kontinuitet, medvirkning, samarbeid og fysiske omgivelser. Kontakt med behandler kan også inneholde flere av disse sammen med opplevelse av kompetanse, respekt og empati.

Flere av disse spørreskjemaene er ikke validert, og noen av dem har en svært generell karakter. Noen av dem er beregnet for brukere av døgninstitusjoner. Vi konkluderer med at det ikke finnes validerte instrumenter som kan benyttes direkte til vårt formål.

I tillegg til instrumentene som er presentert over, har vi sett på spørreskjemaene fra PasOpp-undersøkelsene for psykiatriske poliklinikker for voksne og foresatte ved somatiske barneavdelinger. Disse to siste undersøkelsene ble tatt med fordi de gir relevante innspill om temaer for brukere ved psykiatriske poliklinikker og om hvordan foresatte til barn under behandling opplever tjenestene er relevante for denne undersøkelsen.

2.1.2 Første utkast av spørreskjema

En sammenstilling av disse skjemaene ga til sammen 143 spørsmål. Flere av disse omfattet samme tema, og hadde nesten likelydende formuleringer. Noen av spørsmålene oppfattet vi som irrelevante for formålet. Vi valgte ut fra dette 28 spørsmål som vi mente ville dekke viktige temaer i denne undersøkelsen. De aktuelle temaene var generell vurdering, resultat av behandlingen, forholdet til behandler, informasjon, samarbeide, og tilgjengelighet. I tillegg hadde vi med noen spørsmål som kan bidra til å forklare variasjonen i tilfredshet og noen spørsmål om de foresattes sosiodemografiske bakgrunn. Dette spørreskjemaet ble gjenstand for kvalitative vurderinger fra foresatte ved to av poliklinikkene ved Ahus.

2.2 INTERVJUER MED FORESATTE

Vi gjennomførte i alt 11 intervjuer med foresatte til brukere ved to poliklinikker. Hensikten med intervjuene var å sjekke om spørsmålene vi foreslo var viktige og relevante for de foresatte, og om det var temaer som er viktige for dem som vi ikke hadde fått med. I tillegg skulle vi observere om brukeren var i tvil om hva vi spurte om, og om skalaen dekker det svaret brukeren ønsket å gi.

De foresatte ble rekruttert av behandlerne ved de ulike klinikkene, og intervjuene foregikk enten i forlengelsen av en timeavtale eller mens barnet var til samtale hos sin behandler. Ved fem av intervjuene var begge foresatte til stede, ved de øvrige var det bare mor. To intervjuer ble gjort på et tidligere tidspunkt enn de øvrige, og med en tidligere versjon av spørreskjemaet som inneholdt flere spørsmål og en noe annen rekkefølge enn de øvrige. Sju familier hadde i hovedsak hatt kontakt med BUP i et år eller mer. To familier hadde nettopp fått kontakt med BUP. De 11 familiene hadde ulike grunner for å være ved BUP. Flere av respondentene oppga at barnet hadde diagnosen ADHD, andre oppga tvangstanker eller rusrelaterte problemer som årsak. Noen var alltid med barnet inn til konsultasjon, andre bare av og til. Noen hadde egen konsultasjon parallelt med barnet, og i en familie var det foreldrene som kom til BUP for å få råd og veiledning, mens barnet ikke undergikk noen form for behandling.

2.2.1 Struktur og innhold for intervjuene

Vi utarbeidet en intervjuguide, og intervjuene ble gjennomført etter følgende mal:

- Respondenten ble muntlig informert om undersøkelsen og hensikten med intervjuet.
- Respondenten ble stilt åpne spørsmål om:
 - o Hva det er som er viktig når de kommer til BUP
 - o Er det noe de er spesielt fornøyd med
 - o Er det noe de er misfornøyd med
 - o Hva er viktigst av det de er fornøyd med og det de er misfornøyd med.
- Spørreskjema ble delt ut. Intervjuer leste opp spørsmålene og ba respondenten si i fra hvis hun var det minste i tvil eller ikke klarte å svare på spørsmålet.
- Spørsmålene var organisert i temaer. Etter hvert tema stilte intervjueren spørsmål om det var noe som manglet, om det var noen av spørsmålene som ikke var viktige og om noen var mer viktig enn andre.
- Enkelte spørsmål kunne være tvetydige. I noen tilfeller påpekte respondenten dette, i andre tilfeller spurte intervjuer om hva respondenten la i ord og uttrykk som er brukt i spørsmålet.
- Til slutt ble respondenten spurt om det var noe som var viktig som hun ikke hadde fått sagt gjennom dette spørreskjemaet.

Vi vil nedenfor gå gjennom de viktigste punktene som kom fram i intervjuene.

2.2.2 Generelle åpne spørsmål

Intervjuene startet med et åpent spørsmål om hva som er viktigst for de foresatte når de kommer til BUP. Respondentene hadde noe ulik innfallsvinkel til et så åpent spørsmål. De aller fleste understreket at de var godt fornøyd med hvordan det er på den poliklinikken de går til, og fire av dem kunne ikke komme på noe de ikke var fornøyd med.

De aller fleste trakk fram tema som har å gjøre med behandlerens rolle, eller relasjonen mellom behandler og barn eller foresatte. Særlig la de vekt på imøtekommenhet og empatiske egenskaper. Det å bli tatt godt imot, tatt på alvor og forstått er viktig for flere. Et par respondenter trakk fram det å få kunnskap om barnets plager og å få svar på ting de lurte på som viktige faktorer. Ventetid for å få et tilbud ble av noen nevnt som et negativt trekk selv om de ikke hadde noe negativt å si om tilbudet når de først var kommet innenfor.

2.2.3 Generelt inntrykk av de foresattes kommentarer til spørreskjemaet

Alle respondentene oppfattet spørsmålene greit, og hadde få problemer med å finne svaralternativer. Kun et par spørsmål ble avdekket som uforståelig av en av respondentene. Noen av pasientene nøyde seg med å si at det er lett å svare. Andre oppga en svarkategori og begrunnet den. Noen kom med alternative formuleringer til spørsmål hvor de så at det kunne være flere tolkninger. Alle syntes at de aller fleste spørsmålene var viktige. Kun noen få klarte å identifisere temaer vi ikke hadde spurt om, se kapittel 2.2.6.

En familie oppfattet store deler av skjemaet som mindre relevant fordi de var i en utredningsfase, mens mesteparten av skjemaet var formulert rundt behandling. En annen familie hadde problemer med relevans av en del spørsmål fordi de foresatte gikk til veiledning ved BUP, mens barnet ikke mottok noe tilbud fra poliklinikken.

2.2.4 Viktige kommentarer til enkeltspørsmål og temaer i spørreskjemaet

Resultat/utfall: Flere av respondentene påpekte at man må ha hatt et tilbud ved BUP en stund for å kunne si noe om resultater av behandlingen. Noen problemer tar lang tid. Et svar som "Ikke i det hele tatt" kan innebære at man er på vei mot en løsning, men at den ikke er kommet ennå. Flere av de foresatte trakk fram at det er viktig at de får mer kunnskaper og på den måten kan takle barnet bedre.

Relasjon til behandler: Vi hadde med åtte spørsmål som gikk på forhold til behandlerne. Dette er et tema som både ut fra litteraturen og svarene fra disse intervjuene synes å være viktig. Vi kan ikke ut fra de foresattes svar skille ut noen spørsmål her som viktigere enn de andre. Det kom noen forslag til spørsmål som ikke sto der:

- Behandlers forståelse av barnets situasjon
- At man kan stole på at behandleren gjør de riktige tingene
- Mulighet for å bytte behandler hvis man ikke er fornøyd

Informasjon: Flere av respondentene oppfattet spørsmål om informasjon om behandlingsmuligheter, diagnose og medisiner som vanskelige. Det var vanskelig å gradere svaret fordi det alltid vil være behov for mer informasjon og fordi behandlingen er en prosess hvor ting hele tiden endrer seg og derfor krever mer informasjon. Ingen av spørsmålene i denne bolken synes viktigere enn andre.

Samarbeid/kontinuitet: De fleste respondentene har en oppfatning av at BUP samarbeider både innad og med eksterne instanser. Alle påpeker at begge spørsmålene er viktige. Tre av respondentene synes at det eksterne samarbeidet er viktigere enn det interne, men ingen omvendt.

Tilgjengelighet: Fem av respondentene trekker fram mulighetene til å få kontakt utenom avtalt tid som viktig. Spørsmål om ventetid og om de er blitt behandlet nedlatende eller krenkende oppfattes av flere av de foresatte som viktige.

2.2.5 Tvetydige spørsmål

Noen av spørsmålene ble oppfattet som tvetydige. En av respondentene påpekte en tvetydighet i svaralternativene på spørsmål om poliklinikken samarbeider internt og eksternt. Samarbeid "i noen grad" kan bety både at det er for lite samarbeid og at det kun er behov for litt samarbeid.

Vi hadde med et spørsmål om klinikken har ringt for å endre en timeavtale. Dette var tenkt som et spørsmål om organisering av arbeidet og om avlysninger av avtaler skjer ofte, og dermed representerer et organisatorisk problem. Underveis kom det fram en mer positiv oppfatning. Enkelte oppfattet dette som et spørsmål om klinikken tenkte på brukerne og yter god service ved å ringe dersom en time avlyses slik at man slipper å komme på bomtur. Disse to tolkningene varierte fra foresatt til foresatt.

Noen av respondentene påpekte en tvetydighet i spørsmålet om de foresatte vanligvis er med barnet til poliklinikken. Noen oppfattet det som om de er med barnet inn til timen, andre som om de er med til BUP og sitter og venter.

En del av respondentene syntes at spørsmålet om en generell vurdering av barnets psykiske helse var vanskelig. For det første varierer det veldig fra dag til dag og i perioder. For det andre er det vanskelig å relatere barnets helse i forhold til hva som er normalt god helse. Noen av respondentene mente at de kan for lite til å vurdere dette. Noen vurderte det som om barnet har god helse når medisiner gjør at hun fungerer normalt.

2.2.6 Hva mangler i spørreskjemaet?

Respondentene fikk spørsmål om det var noe som manglet innen hvert av de temaene vi hadde gruppert i spørreskjemaet. I tillegg fikk de spørsmål til slutt om det var noen ting som var viktige for dem som vi ikke hadde spurt om. De færreste klarte å komme på ting som manglet. Det viktigste som kom fram var spørsmål om framtiden. Dette gjelder både informasjon om hvordan man skal forholde seg til barnet etter at diagnosen er stilt og informasjon om prognose i et lenger perspektiv. BUPs kjennskap til tilbud på andre arenaer og oppfølging etter at forholdet til BUP avsluttes ble trukket fram

2.2.7 Referansegruppa

Basert på intervjuene med de foresatte ble skjemaet revidert og lagt fram for referansegruppa som fikk i oppdrag spesielt å vurdere:

- Er de viktigste dimensjonene dekket?
- Er det noen spørsmål som kan kuttes?
- Er det noen spørsmål som mangler?
- Språkbruk/fagterminologi
- Generelle aspekter, f.eks. innledningstekst

Det kom mange kommentarer angående både språkbruk og temaer i spørreskjemaet. Noen av kommentarene førte til endringer i skjemaet, mens vi vurderte andre til å være dekket gjennom andre spørsmål. Noen av kommentarene tok opp temaer vi vurderte som å ligge utenfor området for denne undersøkelsen. Vi utarbeidet så en ny versjon av skjemaet som ble benyttet i en pilotundersøkelse.

2.3 PILOTUNDERSØKELSE

Formålet med pilotundersøkelsen var å vurdere datakvaliteten, reliabiliteten og validiteten til spørreskjemaet. Det ville også gi en indikasjon hvor stor svarprosent man kan forvente i en postal undersøkelse blant foresatte i BUP. Det ble gjort en avtale med en av poliklinikkene under Ahus om gjennomføring av undersøkelsen. Dette innebar at det ble gjort et uttrekk av brukere ved poliklinikken, og at en av klinikkens ansatte pakket og sendte ut spørreskjemaer. Spørreskjemaene ble påført et løpenummer. Utfylte skjemaer ble returnert fra respondentene til Kunnskapssenteret som registrerte løpenummer på de innkomne skjemaene. En oversikt over registrerte løpenummer ble oversendt poliklinikken slik at disse ikke ble purret på. Slik ble anonymiteten sikret ved at Kunnskapssenteret ikke kjenner til navn eller andre personidentifiserende opplysninger, og poliklinikken vet ikke hva de enkelte respondentene har svart.

2.3.1 Svarprosent og karakteristika ved svarene

Det ble sendt ut spørreskjema til foresatte til 271 brukere ved denne poliklinikken. Disse barna var i fra 2 til 15 år, med en median alder på 12 år. Det var 69 prosent gutter og 31 prosent jenter.

Det kom inn 122 svar, en svarprosent på 45. Det er ikke vesentlig forskjell mellom dem som svarer og dem som ikke svarer med henblikk på barnas alderssammensetning eller kjønn. Det er klart flest kvinnelige foresatte som har besvart skjemaet. 76 prosent av skjemaene er fylt ut av mor, 11 prosent av far og ytterligere 11 prosent av mor og far i fellesskap. 2 prosent er fylt ut av andre. Alderen på svarerne varierer mellom 26 og 70 år, med både gjennomsnittlig og median alder på 40 år. 27 prosent sier at de verken er gift eller samboende. Drøyt halvparten har videregående skole som høyeste avsluttede utdanning, 11 prosent har ikke utdanning utover grunnskole. 10 prosent har annet morsmål enn norsk.

2.3.2 Hoveddimensjoner i skjemaet

Faktoranalyse ga fire faktorer, men den fjerde av disse var svak og uten klart definert betydning. Detaljert oversikt over tre dimensjonene vi har beholdt og deres tilhørende spørsmål finnes i Tabell 4. Den første faktoren "*forhold til behandlerne*" hadde en egenverdi på 7,94, og forklarte 52,96 % av den totale variasjonen mellom pasientene. Faktorladninger varierte fra 0,43 (nok tid til samtaler) til 0,98 (omtanke og omsorg). Den andre faktoren "*informasjon og medbestemmelse*" hadde en egenverdi på 1,029, og forklarte 7,56 % av den totale variasjonen. Faktorladninger varierte fra 0,40 (informasjon om barnets psykiske plager) til 1,01 (hatt innflytelse på behandlingsopplegget). Den tredje faktoren "*utbytte*" hadde en egenverdi på 1,11, og forklarte 6,50 % av den totale variasjonen. Faktorladninger varierte fra 0,76 (hvilket utbytte har du som foresatt) til 0,87 (hvilket utbytte har barnet hatt).

Intern konsistens for dimensjonene som framkommer sjekkes ved hjelp av item-total korrelasjoner og Cronbach's alpha. Førstnevnte måler styrken på relasjonen mellom et spørsmål og resten av dimensjonen og bør være over 0,2 [13], men vi forventet at spørsmålene ville innfri det strengere kriteriet på 0,4. Cronbach's alpha måler korrelasjonen mellom alle spørsmålene i en dimensjon og bør resultere i et reliabilitetsestimert som er over 0,7 [13,14].

Andel manglende svar på enkeltspørsmål kan si noe om aksept og relevans av spørsmålet. Ved bruk av faktoranalyse bør det ikke være mer enn 10 prosent som har latt være å svare på enkeltspørsmål. I denne pilotundersøkelsen varierte andelen manglende svar mellom 0 og 5 prosent, noe vi anser er bra. En oversikt over frafall og beskrivende statistikk for spørsmålene som inngår i dimensjonene finnes i

Tabell 4. Gjennomsnittlig skåre på enkeltspørsmålene var noe skjevfordelt mot positive erfaringer, og varierte fra 3,38 til 4,58, på en skala fra 1 til 5, for henholdsvis spørsmålet om informasjon om behandlingsmuligheter og spørsmålet om de ble møtt med høflighet og respekt fra de ansatte. Vi ser at nivået på item-total korrelasjon var akseptabel og varierte fra 0,71 til 0,86. Fjerning av tre spørsmål forbedret Alpha-verdiene for de første to skalaene. De endelige Alpha-verdiene er høyere enn kriteriet på 0,7 for vurdering på gruppenivå.

For å sjekke begrepsvaliditeten undersøkte vi om spørreskjemaresultatene oppfører seg som forventet ut fra eksisterende kunnskap, inkludert sammenligninger med andre variable. Vi forventet at resultatene ville ha en signifikant sammenheng med opplevelse av helsetjenestekvalitet og helsestatus. Pasienterfaringslitteraturen har vist en konsistent positiv sammenheng med helsestatus generelt [15-17], og også innenfor psykiatrien [18-20]. Basert på tidligere forskning forventet vi at skalaskåre ville være moderat relatert til svarene på spørsmål om:

- generell tilfredshet og nedlatende eller krenkende behandling [16,17]
- informasjon om bivirkninger av medisiner [15]
- forandring av barnets problemer eller psykiske plager.

Tabell 3: Spearmans korrelasjon mellom skalaskårene og andre variabler (n=121).

Variable	Forhold til behandlerne	Informasjon og medbestemmelse	Utbytte
Fornøyd med tilbud til barnet	,63	,56	,62
Fornøyd med hvordan poliklinikken har behandlet deg	,67	,46	,47
Fått informasjon om medisiner	,41	,64	,36
Barnets problemer bedre eller verre	,24	,28	,55
Får kontakt utenom avtalt tid	,53	,49	,55
Har du blitt behandlet nedlatende/krenkende	,32	,36	,14*

* ikke signifikant.

Tabell 3 viser resultatene av validitetstesting. 17 av 18 korrelasjoner er statistisk signifikante. For disse seks variablene varierer styrken på korrelasjonene for skårene på skalene. Skårene for de tre skalaene er moderat til høyt korrelert med generell tilfredshet, og de sterkeste korrelasjonene finnes på forhold til behandlerne og utbytte. Som forventet korrelerer spørsmål om i hvilken grad de foresatte har fått informasjon om bivirkninger av medisiner høyt med dimensjonen

informasjon og medbestemmelse. Endringer i barnets tilstand korrelerer også som forventet høyest med utbytte.

Tabell 4: Manglende svar, gjennomsnittsskårer, standardavvik, svarfordeling, faktorladning, item-totalkorrelasjon og Cronbachs alfa for dimensjonene.

Skala / Spørsmålsnummer og tema	Manglende svar (%)	Gjennomsnitt (sd) ^a	Svarkategorier Frekvens (%) ^b					Faktorladninger	Cronbach's alpha (skala) / item-total korrelasjon
			1	2	3	4	5		
Relasjon til behandlerne	0	82,95 (17,39)							,93
3 omtanke og omsorg for foreldrene	0	4,15 (0,92)	2 (1,6)	7 (5,7)	11 (9,0)	53 (43,4)	49 (40,2)	,98	,85
4 forstår din situasjon	0	4,11 (0,95)	2 (1,6)	7 (5,7)	16 (13,1)	48 (39,3)	49 (40,2)	,83	,86
5 omtanke og omsorg for barnet	1 (0,8)	4,46 (0,68)	0	1 (0,8)	10 (8,3)	42 (34,7)	68 (56,2)	,61	,77
6 møtt med høflighet og respekt	0	4,58 (0,64)	0	21 (1,7)	4 (3,3)	37 (30,6)	78 (64,5)	,87	,81
7 snakker på en måte du forstår	0	4,49 (0,58)	0	0	5 (4,1)	52 (42,6)	65 (53,3)	,61	-
8 tar synspunkter på alvor	0	4,35 (0,74)	0	1 (0,8)	16 (13,2)	44 (36,4)	60 (49,6)	,66	,80
16 samarbeider med deg	4 (3,3)	4,31 (0,84)	1 (0,8)	2 (1,7)	17 (14,4)	37 (31,4)	61 (51,7)	,58	,72
21 får nok tid til samtaler og kontakt	5 (4,1)	3,78 (0,95)	1 (0,8)	14 (12,0)	20 (17,1)	57 (48,7)	25 (21,4)	,43	-
Informasjon og medbestemmelse	4 (3,3)	67,58 (24,50)							,88
9 råd i valg av behandlingsopplegg	4 (3,3)	4,00 (1,03)	3 (2,5)	7 (5,9)	23 (19,5)	39 (33,1)	46 (39,0)	,78	,78
10 innflytelse – behandlingsopplegg	4 (3,3)	3,70 (1,22)	8 (6,8)	12 (10,2)	26 (22,0)	33 (28,0)	39 (33,1)	1,0	,83
11 informasjon – behandling	1 (0,8)	3,38 (1,03)	4 (3,3)	21 (17,4)	38 (31,4)	41 (33,9)	17 (14,0)	,69	,71
12 informasjon – plager/diagnose	5 (4,1)	3,69 (1,14)	5 (4,1)	14 (12,0)	27 (23,1)	37 (31,6)	34 (29,1)	,40	-
Utbytte	4 (3,3)	68,54 (24,17)							,86
17 utbytte har barnet hatt av tilbud	5 (4,1)	3,69 (1,05)	4 (3,3)	11 (9,4)	31 (26,5)	42 (35,9)	29 (24,8)	,87	,76
18 utbytte har du som foresatt hatt	5 (4,1)	3,80 (0,97)	3 (2,6)	6 (5,1)	32 (27,4)	46 (39,3)	30 (25,6)	,76	,76

^a Gjennomsnitt for hoveddimensjonene er beregnet på en skala fra 0 til 100 hvor 100 er best. Gjennomsnittet for enkeltspørsmålene er beregnet på en svarskala 1 til 5 hvor 5 er best.

^b 1 og 5 representerer henholdsvis det mest negative og det mest positive svaralternativet.

For spørsmålene 17 og 18 var svaralternativene 1) Ikke noe utbytte 2) Lite utbytte 3) En del utbytte 4) Stort utbytte 5) Svært stort utbytte.

For de øvrige spørsmålene var svaralternativene 1) Ikke i det hele tatt 2) I liten grad 3) I noen grad 4) I stor grad 5) I svært stor grad.

2.3.3 Kvalitative tilbakemeldinger fra pilotspørreskjemaene

43 av svarerne skrev noe i spørreskjemaets åpne kommentarfelt og/eller i tilknytning til enkeltspørsmål. De fleste var utdypinger av svar de allerede hadde gitt og presiseringer av hvor fornøyd eller misfornøyd de var. Noen trakk fram det negative i at de ikke er enige i behandlingsopplegget. Dette kan være at den behandlingen som tilbys ikke er den rette for barnet, eller at behandlerne har mer fokus på foresatte enn på barn. Noen etterlyser informasjon om alternative måter å behandle barnet på.

En håndfull personer returnerte spørreskjema med kommentar om at det ikke var iverksatt noen form for utredning eller behandling, kun kontakt i forbindelse med vurdering av henvisning eller ventetid. Disse opplysningene ga grunnlag for å revurdere inklusjonskriteriene til undersøkelsen. Det vil si at vi ikke bare skal se på om brukerne har hatt et direkte tiltak, men også om de har en igangdato som viser at de har kommet inn i systemet med utredning og/eller behandling. Det er med andre ord blitt et inklusjonskriterium. Populasjonen vil heretter kun være de som har startet behandling.

2.3.4 Innspill fra referansegruppa

I etterkant av pilotundersøkelsen ble resultatene av faktoranalysen lagt fram for referansegruppa sammen med de kommentarene som var skrevet på spørreskjemaene. I gruppa ble det diskutert forslag til presiseringer og emner som ikke var tilstrekkelig dekket, som for eksempel spørsmål om utbytte i forhold til ulike livsområder som f.eks. skole.

Referansegruppa anbefalte å samle inn diagnoser fra alle aksene. Videre ble det foreslått å ta med både mors og fars etniske bakgrunn. Dette registreres i datasystemene og kan være viktig ikke minst med tanke på frafallsanalyser. Det bør også komme fram et mål på hyppighet eller ressursinnsats.

2.3.5 Oppsummering

Vi konkluderte med at spørreskjemaet fungerer tilfredsstillende, men at enkelte endringer gjennomføres. Det vil si at spørsmål som hører sammen i faktoranalysen plasseres sammen i bolker i skjemaet. Enkelte spørsmål får mindre endringer i formuleringer eller svaralternativer. Spørsmålene om samarbeid internt og eksternt får en ny svarkategori for å samle opp "vet ikke" og "ikke aktuelt"-gruppene. Vi tar inn to nye spørsmål om hvordan barnet fungerer i og utenfor familien nå sammenlignet med før behandlingen. Vi tar også med et spørsmål om hyppighet av behandling, og om dette oppleves som passende i forhold til behovet.

3 Innsamlingsmetode – nasjonal undersøkelse

Det finnes ingen entydige svar på hvordan en brukererfaringsundersøkelse bør gjennomføres. Det er gjort en del lokale undersøkelser innen poliklinikker i BUP, både med spørreskjemaer og/eller med intervjuer med brukerne. SINTEF gjennomførte i 2004 en nasjonal undersøkelse med distribusjon av skjemaer ved den enkelte poliklinikk. Kunnskapssenteret har tidligere gjennomført en rekke brukererfaringsundersøkelser. Disse har det hovedtrekket til felles at de bygger på en kobling mellom postal spørreskjemaundersøkelse og innhenting av pasientdata fra de aktuelle institusjonene. Vi vil i dette kapitlet gå gjennom valg i forhold til populasjon, hvilke data som innhentes, og innsamlingsmetoder.

3.1 AVGRENSINGER AV POPULASJON OG UTVALG

Vi har avgrenset populasjonen til foresatte ved poliklinikker. Det er ikke nødvendigvis opplagt hvem som er foresatt. Hvis mor og far ikke bor sammen bør det være tilstrekkelig at vi sender spørreskjema til den som bor på barnets bostedsadresse.

Ungdommer over 16 år står i en særstilling. De kan selv oppsøke behandling uten de foresattes samtykke eller kjennskap til at de har slik kontakt. Dette gjør at vi kan komme til å sende skjema til noen foresatte som ikke burde ha fått det. Vi velger derfor å se bort fra denne gruppen. Det gjør imidlertid at vi mister informasjon om en betydelig del av brukerne. I 2004 utgjorde denne aldersgruppen nær 25 % av brukerne ved BUP-poliklinikker.

Pilotundersøkelsen aktualiserte en problemstilling angående familier hvor flere barn har et tilbud ved BUP. Dersom barna blir behandlet svært ulikt kan det være relevant å sende et skjema for hvert barn. Dette kan på den annen side føre til at mor og far fyller ut hvert sitt skjema og at svarene reflekterer en uenighet mellom foreldrene, og ikke en forskjell i hvordan barna blir behandlet. Det vil dessuten være lite heldig å sende f.eks. 4 like skjemaer til en og samme familie. Disse skjemaene vil dessuten kunne byttes om slik at spørreskjemadata blir koblet til feil personopplysninger fra pasientregistrene. Vi velger derfor kun å sende ett spørreskjema til de familiene som trekkes ut. Avgrensing av populasjonen blir altså som følger:

Foresatte til barn under 16 år som mottar et tilbud fra BUP poliklinikken i inklusjonsperioden, og som bor på barnets hjemmeadresse. Dersom familien har flere barn til behandling skal kun et av barna trekkes ut som grunnlag for svar.

Spørsmålet videre er om vi skal spørre alle eller om vi skal trekke representative utvalg. Svaret er at vi velger en kostnadssparende variant, gitt at dette ikke forringer mulighetene til å uttale oss om forholdene ved den enkelt institusjon. For å kunne si noe sikkert om forskjellene mellom poliklinikkene bør vi ha rundt 200 svar fra hver av dem. I pilotundersøkelsen hadde vi en svarprosent på 45. Vi vil i den nasjonale undersøkelsen ha flere purringer, noe som forventes å øke svarprosenten. Med en forventet svarprosent på 50 trenger vi et bruttoutvalg på 400 fra hver poliklinikk i løpet av de 16 ukene undersøkelsen pågår.

Tall fra Samdata viser hvor mange pasienter som har et tilbud ved hver enkelt poliklinikk pr år. Disse tallene sier imidlertid ingen ting om gjennomstrømning og hvor mange brukere det er til enhver tid ved poliklinikkene. Vi har gjort beregninger av antall samtidige brukere ut fra ulike forventede gjennomsnittslengder på henvisningsperioden (henholdsvis 20 og 50 uker) og ulik fordeling mellom korte og lange henvisningsperioder. Med en relativt langsom gjennomstrømning antar vi at det vil være tilstrekkelig å foreta uttrekk av brukere to ganger med 8 ukers mellomrom. Der antallet brukere ikke overstiger 400 i denne perioden inkluderes alle i undersøkelsen. Der det er mer enn 400 brukere vil Kunnskapssenteret inkludere et tilfeldig utvalg.

3.2 ELEKTRONISKE DATA

For å kunne si noe om variasjonen i tilfredshet blant svarerne trenger vi en del opplysninger om den enkelte brukeren i BUP. Denne informasjonen kan også brukes for å sammenligne svarere med dem som ikke svarer. Vi ber derfor poliklinikkene oversende utvalgte data om dem som har hatt minst ett direkte tiltak i inklusjonsperioden. Disse dataene omfatter:

- Fødselsdato
- Personnummer
- Kjønn
- Alder ved inklusjonsdato
- Barnets navn
- Gateadresse
- Postnummer
- Poststed
- Institusjon – kode og navn
- Enhet - kode og navn
- Sak (Sak ID)
- Saksbehandler – Navn
- Dato for første konsultasjon i inklusjonsperioden
- Tiltak ved første konsultasjon i inklusjonsperioden
- Henvisningsdato
- Igangdato
- Dato for første konsultasjon i denne henvisningsperioden
- Ventetid
- Henvisningsgrunn
- Hoveddiagnoser på 6 akser
- Foreldrenes etniske bakgrunn
- Eventuell dødsdato

3.3 PRAKTISK GJENNOMFØRING

I en nasjonal undersøkelse står man i realiteten over for valget mellom postal spørreskjemaundersøkelse og telefonintervjuer. Valget mellom postale og telefoniske undersøkelser består i stor grad av valget mellom en noe høyere svarprosent (telefonisk) og en betydelig lavere kostnad (postalt) [15]. Postal innsamling er standard prosedyre ved PasOpp-undersøkelser, og vi velger av praktiske og metodologiske årsaker å gjøre dette også nå.

Kontaktpersoner i de regionale helseforetakene sørger for at det blir oppnevnt en administrativ og en IT-faglig kontaktperson ved hver poliklinikk. En person kan godt ha ansvar for flere poliklinikker, men alle klinikker må ha oppgitt en ansvarlig person for hvert av disse feltene. Den administrative kontaktpersonen skal ha ansvar for at både ansatte og brukere er informert om undersøkelsen. Dessuten har han/hun ansvaret for at rutiner vedrørende eksklusjon blir fulgt opp ved den enkelte klinikken. IT-kontakten har ansvaret for at utvalgte pasientadministrative data overføres til Kunnskapssenteret.

På bakgrunn av data som er overført fra klinikkene foretar Kunnskapssenteret en utvelgelse av deltakere etter prinsipper beskrevet i kapittel 3.1. De utvalgte får tilsendt et spørreskjema med informasjonsmateriell og svarkonvolutt. Utfylte skjemaer returneres til Kunnskapssenteret. Her registreres løpenummer på innkomne svar for å unngå at de som allerede har svart blir purret på.

3.4 REKRUTTERINGSSTRATEGI

Det er viktig å få så høy svarprosent som mulig for å kunne uttale seg med en stor grad av sikkerhet om resultatene av undersøkelsen. Det er derfor viktig å finne tiltak som motiverer deltakerne til å svare. Strategier for å øke andelen svarere blant foresatte i BUP ble diskutert i referansegruppa. Deltakerne blir informert om at undersøkelsen pågår gjennom oppslag på poliklinikkene. PasOpp-undersøkelsene pleier å legge ved et brev fra den poliklinikken brukeren hører til med en oppfordring til å svare på undersøkelsen. Et forslag fra referansegruppa var å legge ved en oppfordring fra brukerorganisasjoner. Vi har fått positive tilbakemeldinger på dette forslaget fra følgende organisasjoner: Voksne for Barn, Mental Helse og ADHD-foreningen. Studier viser at purringer har en signifikant effekt på svarprosenten [21,22]. Det er klart at vi skal ha minst to purringer. Det er vanlig i våre undersøkelser at de første purringene sendes ut ca 3 uker etter første utsendelse. Vi vil dessuten vurdere telefonoppfølging av ca 500 av dem som ikke svarer.

4 Referanser

1. Garratt AM, Schmidt L, Fitzpatrick R, Garratt AM, Schmidt L, Fitzpatrick R: **Patient-assessed health outcome measures for diabetes: a structured review.** [Review] [50 refs]. *Diabet Med* 2002, **19**: 1-11.
2. Fitzpatrick R, Davey C, Buxton MJ, Jones DR: **Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials: a review.** *HEALTH TECHNOL ASSESS* 411, **1998**; **2**: 1-74.
3. Garratt A, Danielsen K, Bjertnaes OA, Ruud T: **PasOpp - en metode for å måle brukererfaringer i psykisk helsevern.** *Tidsskr Nor Laegeforen* 2006, **126**: 1478-1480.
4. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD: **Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale.** *Evaluation & Program Planning* 1979, . **2**.
5. Loff CD, Trigg LJ, Cassels C: **An evaluation of consumer satisfaction in a child psychiatric service: viewpoints of patients and parents.** *Am J Orthopsychiatry* 1987, **57**: 132-134.
6. Mattejat F, Remschmidt H: **Evaluation von Therapien mit psychisch kranken Kindern und Jugendlichen: Entwicklung und Überprüfung eines Fragebogens zur Beurteilung der Behandlung (FBB).** *Zeitschrift fur Klinische Psychologie* 1993, . **22**.
7. Kahlbom A. Brukertilfredshet ved en ambulant enhet i en barnepsykiatrisk avdeling. Stavanger.
8. Keller F, Schafer S, Konopka L, Naumann A, Fegert JM: **Behandlungszufriedenheit von Kindern in stationärpsychiatrischer Behandlung: Entwicklung und psychometrische Eigenschaften eines Fragebogens.** *Krankenhauspsychiatrie* 2004, . **15**.
9. Bredel S, Brunner R, Haffner J, Resch F, Bredel S, Brunner R *et al.*: **Behandlungserfolg, Behandlungserleben und Behandlungszufriedenheit aus Sicht von Patienten, Eltern und Therapeuten - Ergebnisse einer evaluativen Studie aus der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrie.** *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 2004, **53**: 256-276.
10. Andersson HW, Ose SO, Sitter M. Psykisk helsevern for barn og unge - Behandlernes og brukernes vurderinger av behandlingstilbudet. 2005. Oslo/Trondheim, Sintef helse.
11. The experience of service questionnaire handbook v2. 2002. Commision of health improvement.
12. Bjoerkman T, Hansson L, Svensson B, Berglund I: **What is important in psychiatric outpatient care? Quality of care from the patient's perspective.** *Int J Qual Health Care* 1995, **7**: 355-362.
13. Nunnaly J, Bernstein I: *Psychometric theory.*, 3 edn. New York: McGraw-Hill; 1994.

14. Kline P: *A handbook of test construction*. London: Methuen; 1986.
15. Crow R, Gage H, Hampsom S, Hart J, Kimber A, Sorey L *et al.*. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. 6(32). 2002. Health Technol Assess.
16. Garrat A, Andrsen Ø, Krogstad U, Gulbrandsen P: **Pasienterfaringsinstrumentet PasOpp i somatiske poliklinikker**. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening* 2005, **125**: 421-424.
17. Garrat A, Bjørngaard J, Dahle K, Bjertnæs Ø, Saunes I, Ruud T. The Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire (POPEQ): data quality, reliability and validity in patients attending 90 Norwegian clinics. *Nordic Journal of Psychiatry* . 2006.
18. Berghofer G, Lang A, Henkel H, Scmidl F, Rudas S, Schmitz M: **Satisfaction of inpatients and outpatients with staff, environment, and other patients**. *Psychiatric Services* 2001, **52**: 104-106.
19. Holcomb W, Parker J, Leong B, Thiele J, Higdon J: **Customer satisfaction and self-reported treatment outcomes among psychiatric inpatients**. *Psychiatric Services* 1998, **49**: 929-934.
20. Rosenheck R, Wilson N, Meterko M: **Influence of patient and hospital factors on consumer satisfaction with inpatient mental health treatment**. *Psychiatric Services* 1997, **48**: 1553-1561.
21. Edwards P, Roberts I, Clarke M, DiGuseppi C, Pratap S, Wentz R *et al.*. Methods to increase response rates to postal questionnaires (Review). 2006. The Cochrane collaboration.
22. Yammarino FJ, Skinner SJ, Childers TL: **Understanding Mail Survey Response Behaviour. A Meta-Analysis**. *Public Opinion Quarterly* 1991, **55**: 613-639.

Vedlegg A: Spørreskjema nasjonal undersøkelse

--	--	--

PasOpp 2006

Undersøkelse om foresattes erfaringer med barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker

PasOpp 2006/Sjette nummer 2006

Hensikten med denne undersøkelsen er å få vite mer om hvordan foresatte opplever det tilbudet de og/eller deres barn mottar ved barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker i Norge. Målet er å forbedre kvaliteten på tilbudet ved disse poliklinikkene. Vi ber om at du svarer ut fra erfaringer med den poliklinikken barnet for tiden har et tilbud ved. *Dine erfaringer er viktige for oss og vi håper du vil bruke noen minutter på å fylle ut spørreskjemaet!*

Om utfyllingen: Ikke tenk for lenge på hvert spørsmål. Vi ønsker din umiddelbare vurdering. Husk at alle svarkategoriene kan benyttes, men *sett kun ett kryss på hvert spørsmål*. Vi ber deg krysse av i midten av rutene.

Slik: Ikke slik:

Returkonvolutten er ferdig adressert og Kunnskapssenteret betaler porto. Alle svar blir behandlet fortrolig.

Samtykke

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

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

Har du spørsmål om utfylling av skjemaet, kontakt Saga Høgheim i Kunnskapssenteret på telefon 464 00 468.

⊥

Generell vurdering

	Svært misfornøyd	Ganske misfornøyd	Både/og	Ganske fornøyd	Svært fornøyd
1. Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med tilbudet barnet har mottatt ved poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har behandlet deg som foresatt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

Behandlerne

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
3. Opplever du at behandlerne har omtanke og omsorg for deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Opplever du at behandlerne forstår din situasjon som foresatt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Har behandlerne omtanke og omsorg for barnet ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Blir du møtt med høflighet og respekt av behandlerne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Snakker behandlerne til deg på en måte som du forstår?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Tar behandlerne dine synspunkter som foresatt på alvor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Får du nok tid til samtaler og kontakt med behandlerne?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Opplever du at behandlerne samarbeider godt med deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

⊥

Medbestemmelse og informasjon

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	
11. Blir du tatt med på råd i valg av behandlingsopplegg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12. Har du hatt innflytelse på valg av behandlingsopplegg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13. Har du fått informasjon om hvilke behandlingsmuligheter som finnes for barnet ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	⊥
14. Har du fått informasjon om barnets psykiske plager/tilstand?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
15. Har du fått informasjon om bivirkninger av medisiner som barnet har begynt å bruke på poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ikke aktuelt <input type="checkbox"/>

⊥

Samarbeid

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt/ vet ikke
16. Opplever du at behandlerne samarbeider godt om utredning/ behandling av barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Opplever du at poliklinikken samarbeider godt med andre involverte instanser (f.eks skole, PP-tjeneste, fastlege, barnevern, helsestasjon, barnehage)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

fortsetter på neste side 3

⊥

Resultater av behandlingen

	Ikke noe utbytte	Lite utbytte	En del utbytte	Stort utbytte	Svært stort utbytte
18. Alt i alt, hvilket utbytte har barnet hatt av tilbudet ved poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Alt i alt, hvilket utbytte har du som foresatt hatt av tilbudet ved poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

	Mye dårligere	Litt dårligere	Verken bedre eller dårligere	Litt bedre	Mye bedre
20. Er barnets tilstand dårligere eller bedre nå, sammenlignet med før behandlingen startet ved poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Hvordan fungerer barnet i familien nå sammenlignet med før behandlingen startet ved poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Hvordan fungerer barnet utenfor familien nå sammenlignet med før behandlingen startet ved poliklinikken (på skole, i barnehage, blant venner og lignende)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

Andre spørsmål om poliklinikken og tilbudet

	Aldri	Én gang	Noen ganger	Mange ganger
23. Har barnet noen gang blitt behandlet nedlatende eller krenkende ved denne poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Har du noen gang blitt behandlet nedlatende eller krenkende ved denne poliklinikken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

⊥

Andre spørsmål, forts.

- | | | | | | | | |
|-----|--|------------------------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 25. | Har dere blitt tilbudt et passende antall timer ved poliklinikken de siste tre månedene? | Ja, passende
antall timer | Nei, litt for
få timer | Nei, alt for
få timer | | | |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | | |
| 26. | Får du kontakt med behandlerne utenom avtalt tid? | Ikke i det
hele tatt | I liten
grad | I noen
grad | I stor
grad | I svært
stor grad | Ikke
aktuelt |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. | Måtte dere vente for å få et tilbud ved poliklinikken? | Nei | Ja, men
ikke lenge | Ja,
ganske
lenge | Ja,
altfor
lenge | | ⊥ |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |

⊥

- | | | | | | | |
|-----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 28. | Hvor mange ganger i løpet av de siste tre månedene har dere hatt time ved poliklinikken? | Bare én
gang | 2-5 ganger | 6-12 ganger | Mer enn
12 ganger | |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | |
| 29. | Deltar du/dere som foresatt(e) i samtaler ved poliklinikken? | Nei,
aldri | Ja, av
og til | Ja,
ofte | | |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |
| 30. | Hvor god eller dårlig kjennskap har du til det tilbudet barnet får ved poliklinikken? | Svært
dårlig | Ganske
dårlig | Både/
og | Ganske
god | Svært
god |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. | Har barnet vært i kontakt med psykiatrisk poliklinikk før denne konsultasjonsperioden? | Aldri | Én gang | Mer enn
en gang | | ⊥ |
| | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | |

fortsetter på neste side 5

⊥

Bakgrunnsspørsmål

Vi vil gjerne vite litt mer om deg eller dere som har fylt ut spørreskjemaet. (Hvis det er to voksenpersoner i husholdet, vennligst svar også på spørsmål 39-40).

32. Hvem har fylt ut spørreskjemaet? Mor Far Mor og far Andre
33. Er du mann eller kvinne? Mann Kvinne
34. Hva er din alder? Antall år ⊥
35. Er du gift eller samboende? Ja, gift Ja, samboende Nei
36. Hva er din høyeste fullførte utdanning? Grunnskole Videregående skole Høgskole/ universitet (0-4 år) Høgskole/ universitet (4 år eller mer)
37. Hva er morsmålet ditt? Norsk Samisk Annet nordisk språk Annet europeisk språk Ikke-europeisk språk
38. Hva var din hovedaktivitet siste uke? Yrkesaktiv Sykmeldt, på uføretrygd eller attføring Under utdanning Hjemmearbeidende Arbeidsledig Annet ⊥

Dersom dere er flere voksne i husholdet, vil vi gjerne vite litt mer om den andre voksenpersonen:

39. Hva er hans/hennes høyeste fullførte utdanning? Grunnskole Videregående skole Høgskole/ universitet (0-4 år) Høgskole/ universitet (4 år eller mer) ⊥
40. Hva var hans/hennes hovedaktivitet siste uke? Yrkesaktiv Sykmeldt, på uføretrygd eller attføring Under utdanning Hjemmearbeidende Arbeidsledig Annet

