Brukerundersøkelser i kommunal helse- og omsorgstjeneste:

En beskrivelse av utvalgte kunnskapskilder fra andre land

Notat fra Kunnskapssenteret

Desember 2013

kunnskapssenteret

Tittel Brukerundersøkelser i kommunal helse- og omsorgstjeneste: en beskrivelse av utvalgte kunnskapskilder fra andre land.
Institusjon Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig Magne Nylenna, direktør
Forfattere Skudal, Kjersti Eeg, prosjektleder, *seniorforsker, Kunnskapssenteret*

ISBN 978-82-8121-839-0
Prosjektnummer 772
Publikasjonstype Notat
Antall sider 29 (inklusiv vedlegg)
Oppdragsgiver Helsedirektoratet

Sitering Skudal, KE. Brukerundersøkelser i kommunal helse- og omsorgstjeneste: en beskrivelse av utvalgte kunnskapskilder fra andre land. Notat fra Kunnskapssenteret. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2013.

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

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, Desember 2013

Innhold

INNHOLD **3**

OPPSUMMERING **4**
Innledning 4
Metode 4
Resultater 4
Konklusjon 5

INNLEDNING **6**
Bakgrunn 6
Begrepsmessig avklaring 7
Mål med prosjektet 7

VALG AV KUNNSKAPSKILDER **8**

BESKRIVELSE AV KUNNSKAPSKILDER **10**
Oversiktsartikkel – Castle et al. 2007 10
USA: CAHPS Nursing Home Surveys 12
CAHPS- instrument for pårørende i helse og omsorg 16
Sverige 19
Danmark 21
Nederland 22

AVSLUTNING **27**

REFERANSER **29**

Oppsummering

Innledning

Kunnskapssenteret fikk høsten 2013 et hasteoppdrag fra Helsedirektoratet, i forbindelse med arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer for helse og omsorg. Oppdraget omhandlet kartlegging av relevante studier, instrumenter og undersøkelser i andre land når det gjelder måling av brukererfaringer- og tilfredshet på dette feltet.

Metode

Den korte tidsrammen på dette prosjektet muliggjorde ikke et systematisk søk. Vi har i stedet tatt utgangspunkt i kjent litteratur på feltet, gjennomført et usystematisk litteratursøk, samt kartlagt nettsidene til institusjoner i andre land med nasjonalt ansvar for brukerundersøkelser innenfor pleie og omsorg.

Resultater

I denne kartleggingen har vi identifisert og beskrevet målinger av brukererfaringer i kommunal helse og omsorg i USA, Sverige, Danmark og Nederland. Langt de fleste publikasjonene ga et innblikk i hvordan brukererfaringsundersøkelse i helse og omsorg varier med tanke på lengde på spørreskjema, dimensjoner, svarskala, respondenter og hvorvidt instrumentene er psykometrisk testet. I tillegg inkluderer noen instrumenter spørsmål om livskvalitet. Alt i alt viser kartleggingen at det er fullt mulig å gjennomføre brukerundersøkelser innenfor det kommunale helse- og omsorgsfeltet. Den viser et stort antall instrumenter og undersøkelser på området, og omfatter både små lokale undersøkelser og store nasjonale undersøkelser. I Sverige har det for eksempel blitt gjennomfør standardiserte, nasjonale undersøkelser på kommunenivå siden 2006, og fra 2013 skal undersøkelsen blant eldre bli gjennomført på institusjons- og avdelingsnivå.

Samtidig viser kartleggingen at det er flere utfordringer ved å gjennomføre brukerundersøkelser på det kommunale helse- og omsorgsfeltet. De største utfordringene er knyttet til at store deler av brukergruppen av kognitive eller helsemessige grunner ikke kan delta i spørreskjemaundersøkelser, og at mange av institusjonene har et så lavt antall brukere at det vil være stor statistisk usikkerhet ved estimatene fra under-

søkelsen. I tillegg kommer rent praktiske og økonomiske aspekter, da det er et stort antall kommuner og sykehjem/hjemmebaserte tjenester i Norge.

Konklusjon

Vi kan ikke med basis i denne kartleggingen gi detaljerte anbefalinger om metodiske spørsmål og veien videre i Norge, men vi peker imidlertid på noen viktige problemstillinger som må avklares:

1. Behov: Det må vurderes om det er behov for et standardisert, validert undersøkelsesopplegg på dette området i Norge. De andre problemstillingene avhenger av svaret på dette spørsmålet.
2. Formål: Dersom det er behov for dette, må det avklares hva som skal være formålet med standardiserte undersøkelser framover. Dersom slike undersøkelser skal levere tall til det nasjonale kvalitetsindikatorsystemet vil formålet være gitt. Det må vurderes hva som er hovednivået på dette området: avdeling, institusjon, kommune eller region.
3. Avgrensninger: Det må besluttes om alle helse- og omsorgstjenester skal inkluderes (med én gang), eller om det skal gjøres avgrensninger i forhold til type tjeneste og bruker. Det er fullt mulig å starte med en deltjeneste, for eksempel hjemmebaserte tjenester, og så utvikle og validere etappevis. Det er også fullt mulig å avgrense på alder.
4. Pårørende: Det må vurderes om pårørende skal kunne hjelpe brukerne til å svare eller svare i stedet for brukere som ikke kan svare selv. Generelt bør pårørende svare ut fra brukerens perspektiv, men det bør nok også utvikles egne pårørende-undersøkelser slik som CAHPS har gjort fordi mange brukere ikke kan delta selv.
5. Utviklingsprosjekt: Det bør avklares om Kunnskapssenterets standard utviklings- og valideringsmetodikk skal benyttes på dette området. Dette ligner på tilnærmingen til CAHPS, med litteraturgjennomgang, intervjuer med brukere, ekspertgrupper og pilotundersøkelser. I utviklingsprosjektet utredes og testes både spørreskjema (dimensjoner, formuleringer, svarkategorier) og datainnsamlingsmetoder (postalt, intervju). Generelt bør et slikt instrument inneholde viktige temaer for brukerne, inkludert brukererfaringer og livskvalitet.
6. Kvalitetsindikatorer: I utviklingsprosjektet må det også utredes hvordan brukerundersøkelser kan danne basis for nasjonale kvalitetsindikatorer, gitt at antall svarere er lavt for mange institusjoner. Dette henger nøye sammen med hva som er hovednivået for nasjonale kvalitetsindikatorer på dette området, se punkt 2 ovenfor.

Innledning

Bakgrunn

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester pålegger kommunene å sørge for at personer som oppholder seg i kommunen, tilbys nødvendig helse- og omsorgstjenester (1). Dette ansvaret omfatter alle pasient- og brukergrupper i kommunen, og det innebærer en plikt for kommunene til å planlegge, gjennomføre, evaluere og korrigere virksomheten (1). Videre heter det i loven at enhver som yter helse- og omsorgstjenester skal sørge for at virksomheten arbeider systematisk for kvalitetsforbedring og pasient- og brukersikkerhet.

En måte å arbeide med kvalitetsforbedring og brukersikkerhet er å samle kvalitetsinformasjon om tjenestene for avdekke hvor man jobber bra og hvor det er rom for forbedringer. Høsten 2011 vedtok Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) et nasjonalt kvalitetsindikatorsystem hvis formål skulle være å strømlinjeforme arbeidet med utvikling, formidling og bruk av kvalitetsindikatorer innenfor alle fag- og områdetjenester i helsetjenesten. Det ble opprettet tre arbeidsgrupper i Helsedirektoratet, hvorav én egen arbeidsgruppe for utvikling og testing av kvalitetsindikatorer innenfor pleie- og omsorgstjenestene.

Kunnskapssenteret fikk høsten 2013 et hasteoppdrag fra Helsedirektoratet, i forbindelse med arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer for helse og omsorg (2). Oppdraget omhandlet kartlegging av relevante studier, instrumenter og undersøkelser i andre land når det gjelder måling av brukererfaringer- og tilfredshet på dette feltet.

Organiseringen av kommunale helse- og omsorgstjenester varierer mellom ulike land, og det gjør også begrepsbruken. Et paraplybegrep i engelsk forskningslitteratur er imidlertid "long-term care”, og dette ble et nøkkelord i arbeidet med å identifisere relevante kunnskapskilder. I dette notatet beskriver vi resultatet av kartleggingen, som grunnlag for vurderinger av hvordan brukerperspektivet kan integreres i det nasjonale indikatorsystemet på det kommunale helse- og omsorgsfeltet.

Begrepsmessig avklaring

Tjenestene som vi ser på i denne hurtigkartleggingen betegnes ofte som pleie og omsorgstjenester. I lovverket omtales imidlertid tjenestene kommunale helse og omsorgtjenester. I dette notatet vil termen helse og omsorg bli brukt for å beskrive tjenestene kommunene tilbyr. Helt konkret er det helse- og omsorgstjenester som utføres i brukerens hjem, i omsorgsboliger eller tilrettelagte boliger og i heldøgnsinstitusjoner (sykehjem) som er under lupen i dette notatet.

Mål med prosjektet

Målet med dette prosjektet er å identifisere og beskrive relevante, systematiske kunnskapsoppsummeringer for brukerundersøkelser i kommunal helse- og omsorg/long term care, i tillegg til å identifisere og beskrive relevante nasjonale systemer og undersøkelser. Studier/undersøkelser beskrives etter ulike parametre, for eksempel formål, inklusjons- og eksklusjonskriterier, datainnsamlingsmetoder, temaer, type spørsmål og svarkategorier. Kartleggingen avgrenses til spørreskjemaundersøkelser.

Valg av kunnskapskilder

Den korte tidsrammen på dette prosjektet muliggjorde ikke et systematisk søk. Vi har i stedet tatt utgangspunkt i kjent litteratur på feltet, gjennomført et usystematisk litteratursøk, samt kartlagt nettsidene til institusjoner i andre land med nasjonalt ansvar for brukerundersøkelser innenfor helse og omsorg. I det usystematiske søket benyttet vi søkebasen PubMed med søkeordene: review, long-term care, satisfaction og survey. Dette søket ga 176 treff, hvorav 174 treff ikke var relevante.

Artikkelen, "A Review of Satisfaction Instruments Used in Long-Term Care Settings" (3), pekte seg ut som spesielt relevant for problemstillingen, og var allerede kjent ved prosjektstart. Artikkelen er en systematisk gjennomgang av eksisterende tilfredshetslitteratur innenfor helse og omsorg. I artikkelen gjennomgås undersøkelser både med hensyn til omfang, innhold og administrasjon av instrumentene (3). Instrumentene beskrives med hensyn til utvikling, valg av dimensjoner og skalaer, hvem som er respondentene i undersøkelsene og hvorvidt instrumentene er psykometrisk testet. På denne måten får en god innsikt i hva som er aktuelle problemstillinger når en skal gjennomføre brukerundersøkelser i helse og omsorg.

Artikkelen "Satisfaction of Residents and Families in Long-Term Care: I. Construction and Application of an Instrument" (4) fremkom både i det usystematiske søket vårt og inngikk i materialet til Castle et al. sin gjennomgang av brukererfaringsundersøkelser i helse og omsorg. I og med at den inngår i datagrunnlaget til oversiktsartikkelen vil vi ikke gjennomgå den ytterligere i notatet.

I tillegg har vi sett på hvor langt andre land er kommet med å gjennomføre brukerundersøkelser i helse og omsorg, ved å gjennomgå nettsidene til kjente forskingsinstitusjoner i USA, Sverige, Danmark og Nederland. Forskningsinstitusjonen vi ser nærmere på i USA er Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (CAHPS). I tillegg til at oversiktsartikkelen til Castle et al. i all hovedsak ser på amerikanske publikasjoner og slik sett gir et inntrykk av brukererfaringsundersøkelser i USA. I Sverige ser vi på Socialstyrelsen sine nettsider og deres publikasjoner om "Öppna jämförelser", http://www.socialstyrelsen.se/oppnajamforelser/aldreomsorg, i helse og omsorg. I Danmark har vi vært i kontakt med Enhed for Brugerundersøkelser som primært jobber mot spesialisthelsetjeneste. Enheden tipset oss om Kvalitetsportalen, http://www.kl.dk/Aktuelle-temaer/kvalitetsportalen/. Dette er en samleside hvor

kommunene kan finne verktøy til måling av faglig kvalitet og resultater fra gjennomførte sammenlignbare brukerundersøkelser i helse og omsorg. I Nederland har vi sett på undersøkelsene til Netherlands Institute for Health Services Research (NIVEL).

Det nærmeste en kommer brukererfaringsundersøkelser i helse og omsorg i Storbritannia, er undersøkelsen "First national VOICES survey of bereaved people: key findings report" (5). Dette er en nasjonal undersøkelse hvis formål er å måle kvaliteten på tjenestene til brukere av helsetjenesten i deres tre siste levemåneder, på tvers i landet og mellom ulike pasientgrupper. Det finnes lite systematisk informasjon om kvaliteten i tjenestetilbudet til denne pasientgruppen, og via rapporter har mangler i tjenestetilbudet blitt påpekt (5). Denne undersøkelsen skiller seg mye fra de andre undersøkelsene som er beskrevet i dette notatet. Både med tanke på populasjonen for undersøkelsen og på grunn av sensitivitet i spørsmål som stilles samt at respondentene er i sorg over å ha mistet en nær slektning eller venn. Vi har valgt å ikke vie mer tid til denne undersøkelsen i notatet fordi denne type undersøkelse ikke faller inn under notatets problemstilling.

Beskrivelse av kunnskapskilder

Oversiktsartikkel – Castle et al. 2007

I det usystematiske litteratursøket pekte Castle sin artikkel "A Review of Satisfaction Instruments Used in Long-Term Care Settings" fra 2007 seg ut som relevant i forhold til prosjektets problemstilling (3). I artikkelen beskrives eksisterende brukererfaringslitteratur innenfor helse og omsorg ved å sammenligne omfang, innhold og administrasjon av instrumentene (3).

Beskrivelse av instrumenter

Castle et al. identifiserte 50 brukererfaringsundersøkelser i helse og omsorg i USA. Det var stor variasjon mellom instrumentene i undersøkelsene, både med hensyn til antall spørsmål og dimensjoner, antall respondenter og psykometrisk testing.

Antall spørsmål som var inkludert i spørreskjemaet brukt i disse undersøkelsene varierte fra 10 til 62. I oversiktsartikkelen hevder Castle et al. at korte og generiske spørreskjema var mindre nyttige for administrativt personell og ledere i helse og omsorg enn lengre og mer detaljert spørreskjema. Men lengre spørreskjema har utfordringer med svarprosent og større respons byrde. En måte å utvide lengden på spørreskjemainstrumentet er å bruke et lite sett av generelle kjernespørsmål etterfulgt av en serie mer spesifikke spørsmål relevant for den enkelte avdeling. Kjernespørsmålene måler brukererfaringer på aggregert nivå til styring og ledelse av tjenestene, mens de mer spesifikke spørsmålene kan brukes til kvalitetsforbedring i tjenesten.

I artikkelen peker forfatterne på at lengden på spørreskjema sier noe om hvilke spørsmål som stilles i skjema. I kortere skjema er spørsmålene ofte mer generelle. Det er tendens til at mindre spesifikke hendelser/spørsmål henger sammen med bedre erfaringer.

Dimensjoner

Castle et al. identifiserte instrumenter med alt fra 1 til 14 dimensjoner, hvilke dimensjoner som er inkludert i de ulike instrumentene virker imidlertid å være tilfeldig (3). Tidligere forskning har identifisert standard og omgivelser, mat, pleie og behandling, pleiepersonalet, aktiviteter, tillit og sikkerhet som de mest brukte dimensjonene i brukererfaringer i helse og omsorg er. Likevel er det slik at de hyppigst

målte dimensjonene ikke nødvendigvis er de viktigste. Eksisterende spørsmål og dimensjoner kan være innrettet mot temaer som opptar tjenestetilbydere og beslutningstakere heller enn brukerne.

Noen undersøkelser har påpekt at brukererfaringsundersøkelser i helse og omsorg ikke i tilstrekkelig grad inkluderer tema som er viktige for brukerne. Dette har blitt forklart med at eldre sjelden inkluderes i utviklingsfasen av instrumentet. Det at temaer som er viktige for brukerne ikke inkluderes i måleinstrumentene ses i artikkelen som en mulig årsak til takeffektene (bruk av øvre del av svarskalaen) som en finner i flere av tilfredshetsundersøkelsene i helse og omsorg. Takeffekter og følgelig mangel på variasjon i svarene er en vanlig utfordring i tilfredshetsstudier.

Svarskalaer

Liten variasjon i resultatene i form av takeffekter gjør avveiningene om bruk av type svarskala og antall svarkategorier viktig i tilfredshetsstudier. Det påpekes videre at det ikke er enighet om hvilke svarskala som fungerer best i tilfredshetsstudier. I oversiktsartikkelen er Likert-skala den mest brukte svarkategorien. Antallet svarkategorier innenfor dette svarformatet varierte imidlertid mellom 3 til 7 kategorier.

Noen instrumenter brukte skalaer for å måle graden av enighet med en påstand, mens andre brukte skalaer mer direkte knyttet til å vurdere handlinger, for eksempel hyppighet av noe. Ifølge Castle har empiriske undersøkelser vist at det fungerte best å måle meninger direkte. Den svarskalaen som i minst mulig grad ga skjevheter i resultatene og som var den mest populære blant eldre var en visuell analog svarskala med 10 svarkategorier. Videre ble kommentarfelt for fritekstkommentarer brukt i flere av instrumentene.

Utvalg og inkludering av pårørende

Utvalgsstørrelsen vil være viktig i forhold til hva undersøkelsen skal brukes til. Skal undersøkelsen brukes til å sammenligne kvalitet på tjenestene mellom institusjonene eller sammenligning mellom institusjonene over tid setter dette krav til utvalgsstørrelsen. Samtidig er det flere forhold som er med på å begrense utvalgsstørrelsen. For det første, identifisering og ekskludering av pasienter med kognitive svekkelser er en begrensende faktor. Det er stor variasjon rundt eksklusjonskriteriene i brukerundersøkelser i helse og omsorg. For det andre er mange av institusjonene små. Likevel har flere av studiene som blir gjennomgått klart å rekruttere tilstrekkelig med respondenter.

I de fleste undersøkelsene som gjennomgås i oversiktsartikkelen var det ingen føringer på når spørreskjemaet ble sendt/gitt til utfylling. Undersøkelsene varierte mellom å anbefale å sende ut spørreskjema 2 uker etter utskrivelse og en anbefalte to til seks måneder etter at brukeren startet å motta tilbudet.

De fleste undersøkelsene ble gjennomført med personlig intervju eller ved hjelp av postalt spørreskjema. Noen av undersøkelsene hadde brukt kognitiv screening for å vurdere beboerne, og de fleste studiene brukte kognitive vurderinger som eksklusjons- og inklusjonskriterier for deltakelse i undersøkelsen. Andre utfordringer i tilfredshetsstudier i helse og omsorg som beskrives av Castle et al. er at respondenten svarer slik de tror det er forventet at de skal svare. Egenvurdert helse henger sammen med svarsannsynligheten til brukerne.

Pasienter kan også være redd for represalier, særlig hvis ikke man kan garantere for anonymitet i undersøkelsen. Det kan være lavere terskel for å få tilbakemelding dersom spørreskjema blir sendt til pårørende. I de fleste undersøkelsene utgjorde brukerne selv eller pårørende respondentene. I oversiktsartikkelen påpeke Castle et al. diskusjonen om hvorvidt pårørende i tilstrekkelig grad svarer ut ifra eget eller brukerens perspektiv. Empiriske undersøkelser har imidlertid vist at familiemedlemmers vurderinger skiller seg minst fra brukernes når er konkrete.

Antall respondenter varierte mellom 14 og 9053. De fleste undersøkelsene ble gjennomført i sykehjem. Noen av studiene ble gjennomført i omsorgsboliger og ved langtidsopphold på sykehus.

Psykometrisk testing

Castle et al. rapporterer at flere av undersøkelsene de gjennomgikk i sin artikkel mangler opplysninger om psykometriske egenskaper ved måleinstrumentet. Noe som kan gjøre det utfordrende for andre å velge instrument med tilstrekkelig validitet og reliabilitet når de skal gjennomføre tilsvarende brukerundersøkelser. Dette er viktig å ha in mente fordi denne type undersøkelser kan oppleves som påtvunget for pasientene. Dårlig validitet og reliabilitet i tilfredshetsundersøkelser kan gi misvisende resultater, begrenser pasientenes mulighet til å uttrykke sine betraktninger om ulike sider av helse og omsorg og kan få ansatte til å tro at pasienter er tilfredse når pasientene egentlig er utilfredse.

USA: CAHPS Nursing Home Surveys

Consumer Assessment of Health Care Providers and Systems (CAHPS) i USA har utviklet instrumenter for å måle brukererfaringer i helse og omsorg. CAHPS Nursing Home Surveys (NHCAHPS) inneholder tre instrumenter for måling av brukererfaringer i helse og omsorg: 1) brukere med langtidsopphold i sykehjem, 2) brukere som er utskrevet fra sykehjem og 3) familie/pårørende av brukere i sykehjem. Vi har funnet to artikler som beskriver CAHPS-brukererfaringsundersøkelser gjennomført i helse og omsorg (6, 7), publisert i henholdsvis 2007 og 2012. Artikkelen fra 2007 er referert til i artikkelen fra Castle og kom ut samtidig i tidsskriftet Journal of Aging and Social Policy som Castle et al sin artikkel.

I artikkelen fra 2007 beskriver Sangl et al. hvordan de har utviklet et instrument for måling av brukererfaringer i helse og omsorg i tre steg: 1) utvikling og testing av spørsmål til instrumentet, 2) testing av vignetter som kognitive screening for å bestemme hvilke brukere som kan delta i intervju og 3) designe undersøkelsen.

Utviklingsprosess og valg av dimensjoner

Steg 1 inkluderte litteraturgjennomgang, telefonintervju med eksperter i helse og omsorg og rådføring med eksperter i en metodegruppe. Ved hjelp av disse metodene kom Sangl et al. frem til 10 aktuelle dimensjoner å måle i helse og omsorg: 1) pleie og medisinsk behandling, 2) pasientsikkerhet og generell sikkerhet, 3) få nødvendig hjelp av pleiepersonalet, 4) interaksjon og kommunikasjon med personellet, 5) mat, 6) verdighet og respekt, 7) renhold, 8) støy, 9) aktiviteter og 10) generell tilfredshet.

Fokusgruppeintervju med brukere og pårørende

Tilsammen ble det gjennomført 6 fokusgruppeintervju i tre stater. Det ble gjennomført fire fokusgruppeintervju med brukere for å teste viktigheten av de 10 dimensjonene og for å identifisere andre mulige dimensjoner. To fokusgruppeintervju ble gjort med pårørende for å sammenlikne hva de mente om dimensjonene i forhold til brukerne og for å teste om familie/pårørende var egnet til å svare på vegne av brukerne om erfaringene fra oppholdet.

Fokusgruppeintervjuene viste at brukerne vurderte dimensjonene renhold på avdelingen, støy, mat, trening, kompetanse hos personellet, språk, kontinuitet i personalet og å få riktig medisin som viktigst. Mens dimensjoner som er identifisert i litteraturen som viktige, for eksempel pasientsikkerhet, ble ikke vurdert som viktig av brukerne.

Brukerne mente også at temaer som kommunikasjon med lege var irrelevante for deres vurdering av kvaliteten på pleie og behandling, fordi de ikke snakket så ofte med legen i forhold til annet personell. Fokusgruppeintervjuene med pårørende viste mye det samme som intervjuene med brukerne. De viktigste temaene for pårørende var renhold, mulighet for aktiviteter, at personalet hadde tilstrekkelighet tid til brukeren og at personalet behandler brukerne med respekt. Medisinsk behandling var mye mindre viktig både for brukere og pårørende enn for eksempel daglige aktiviteter. Fokusgruppeintervjuene viste også at pårørende ikke hadde tilstrekkelig kunnskap til å svare på kvalitetene på pleie og behandling på vegne av brukerne (6).

Kognitive intervjuer

Etter fokusgruppeintervju ble det gjennomført til sammen 7 kognitive intervju i tre runder på de spørsmålene som var aktuelle å ha med i det endelige spørreskjemaet. Dette for å sikre at spørsmålene ble forstått likt mellom respondentene og for å se om respondentenes svar reflekterte hva de hadde å si på området.

Den første runden med kognitiv testing viste at brukerne hadde problemer med CAHPS sin klassiske firekategori svarskala (alltid, vanligvis, av og til, aldri) og at en svarskala med to kategorier (ja eller nei) heller ikke fungerte. Det å utelate enhver angivelse av hyppighet i et spørsmål som for eksempel "(siste uken), fikk du noe hjelp til å børste håret" gjorde spørsmålet mer tvetydig heller enn å forenkle det.

Videre kom det frem i de kognitive intervjuene at brukerne generelt sett nesten ikke var oppmerksomme på tidsrammene i spørsmålene. Den viktigste lærdommen fra de kognitive intervjuene var likevel at det å oppsummere på tvers av tid og mennesker var veldig utfordrende for respondentene. For eksempel var det utfordrende for respondentene å syntetisere spørsmål som "Tenk på alle gangene du har spist siste uken". Respondentene var ikke i stand til å vurdere hvor ofte slike dagligdagse ting skjedde.

Etter runde 1 med kognitiv testing ble det tydelig at man i runde 2 og 3 måtte fokusere på hvilke *type* og *form* på spørsmålene som ville fungere på brukerne i helse og omsorg, før de bestemte det eksakte innholdet. Sangl et al. fant at det var tre forhold de kunne variere på i type og form på spørsmålene: 1) type spørsmål (rapportering av hendelse/frekvens, eller brukernes vurdering av opplevelse), 2) tidsperiode det spørres om, for eksempel en enkelt dag, flere dager, ikke-spesifikk tidsperiode, 3) type svar-kategori, ja/nei, rapportering av frekvens eller hvor mange dager skjer en aktivitet (hver dag, noen dager, ingen dager).I tillegg kan man spørre om vurdering ved hjelp av forhåndsbestemte adjektiver (utmerket til dårlig) og komparative evalueringer og nummererte vurderinger.

Deretter valgte forskerne ut noen temaer (mat, få hjelp og støy) og utviklet spørsmål som varierte i type og form etter angivelsene over og testet disse i en ny runde kognitive intervjuer. Denne intervjurunden viste at det å spørre med tidsangivelsen "i går" og "siste uken" ikke fungerte bra. "I går" fordi det i for stor grad begrenset respondentenes mulighet til å rapportere og noen respondenter svarte ut ifra siste gangen noe skjedde selv om det ikke hendte på den dagen det ble spurt om. "Siste uken" var problematisk fordi respondentene hadde utfordringer med å oppsummere over tid og å fokusere på spesifikke referanseperioder. Uspesifiserte nåtidsspørsmål (hvordan går det nå?) ga de mest pålitelige svarene, ut ifra respondentenes beskrivelser av hvordan de bestemte svaret.

Når det gjelder type spørsmål, fant Sangl et al. ut at det var lettere å spørre om en vurdering enn å spørre om rapport, siden vurderinger ikke hviler på respondentenes evne til å oppsummere sine erfaringer i samme grad. Eksempelvis var det mye vanskeligere å få brukerne til å rapportere hvor ofte de likte maten på sykehjemmet enn å spørre om en vurdering av maten. Vurderinger så ut til å reflektere brukernes generelle beskrivelser av pleie og behandling på spesifikke områder uten krav om at de skulle dra inn flere atskilte hendelser.

Videre var skalaer med adjektiver (utmerket til dårlig) vanskeligere å huske og bruke for respondentene selv når svarene var listet opp på et kort. Respondentene hadde også utfordringer med komparative vurderinger (6). Om det var skalaen som var for vanskelig eller om det var den komparative sammenligningen som var kognitiv for vanskelig var usikkert.

Testing viste at den beste formen for de fleste spørsmål om brukernes erfaringer med behandling og pleie var å spørre om evalueringer i uspesifisert nåtid ved hjelp av en 0 til 10 punktskala. Brukerne opplevde det bedre og lettere å bruke en skala fra 0 til 10 enn å bruke en svarkategorier som var angitt med ord. Tallene forenklet svar oppgaven, og brukerne ble ikke distrahert med betydningen eller følelsesmessig innhold av ordene. Brukerne kunne forklare valgene sine og angi hva høyere og lavere skårer betydde.

Inkludering av livskvalitet i målingen

I sykehjem bor brukerne i de samme omgivelsene som de mottar tjenestene i, slik får man en unik setting hvor tjenestemottak og livskvalitet for brukere veves sammen. CAHPS undersøkelsen i helse og omsorg omfatter livskvalitet i tillegg til brukernes vurderinger av kvaliteten på tjenestene (6).

Integrasjonen av livskalitetsspørsmål i det øvrige spørreskjemaet gjennomgikk også kognitive intervju og disse viste at 0 til 10 punktskalaen (dårligste til beste) ikke fungerte for livskvalitetsspørsmålene. Svarkategoriene som fungerte best for livskvalitetsspørsmål var "ja/nei/av og til". Videre ble det kognitivt for komplekst for respondentene å veksle mellom 0 til 10 svarskala og svarkategorier angitt med ord selv om innholdet i spørsmålene var likt. Dette ble løst ved å strukturere skjema slik at alle spørsmålene med 0 til 10 punktskala ble stilt først i skjema.

Noen spørsmål som forskerne trodde ville være aktuelle for alle respondentene viste seg å trenge filterspørsmål. For eksempel om brukeren ble liggende så lenge i sengen i en stilling at det gjorde vondt måtte først ha filter som anga hvorvidt brukeren kunne snu seg/bevege seg selv i sengen.

Utvalg, målenivå og undersøkelsesmetode

Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av personlig intervju basert på spørreskjema blant pasienter med lengre enn 30 dagers opphold på pleiehjemmet og uten noen planlagt utreisedato. De med korttidsopphold (90 dager eller kortere) fikk postalt spørreskjema. Undersøkelsen ble gjennomført fra juni til og med august i 2005 i 12 sykehjem i statene Maine, New Hampshire, and Connecticut og er slik sett ingen lokal undersøkelse.

Inkludering av pårørende

Som sagt innledningsvis består NHCAHPS instrumentet av tre måleinstrumenter, hvorav det ene instrumentet er utviklet med tanke på at pårørende skal svare. Artik-

kelen fra 2007 tar ikke for seg utviklingen av pårørendeskjema særskilt, men dette gjøres i publikasjonen i 2012 som vi gjennomgår her. Pårørende har også vært inkludert i utviklingsprosessen av NHCAHPS.

Finansiering

Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) fører det statlige tilsynet med kvaliteten i helse og omsorg og har støttet utviklingen av CAHPS Nursing Home instrumentet (NHCAHPS). Flere etablerte forskningsmiljøer har bidratt i utviklingen av NHCAPHS (Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ), CAHPS® consortium of Harvard Medical School, The RAND Corporation, Research Triangle Institute International, and the American Institute for Research (AIR)).

CAHPS- instrument for pårørende i helse og omsorg

Utviklingsprosess

I artikkelen fra 2012 "Giving Voice to the Vulnerable. The Development of a CAHPS Nursing Home Survey Measuring Family Members' Experiences." (7) ser man nærmere på utviklingen av spørreskjemaet til familie/pårørende. Undersøkelsen ble gjennomført samtidig som utviklingen av instrumentet for brukeren og fulgte CAHPS sine standarder for utvikling av instrumenter: litteraturgjennomgang, kognitive intervjuer, ekspertgjennomgang av spørreskjema, pilotering av spørreskjema, psykometrisk analyse av pilotdata, revisjon basert på pilotering, ekspertgjennomgang av revisjonene som munner ut i endelig spørreskjema.

Pårørende som respondenter

I artikkelen betones det at to tredeler av brukerne i helse og omsorg har en kognitiv svekkelse som forhindrer de i å evaluere kvaliteten på tjenestene de mottar. For å få til evaluering av kvaliteten på tjenestene denne gruppen mottar og samtidig unngå at pårørende svarer annerledes enn det brukerne selv ville gjort, spurte man pårørende om deres direkte erfaringer fra pleiehjemmet når de har vært der. Pårørende har ofte hjulpet brukeren med å søke seg til et tilbud i helse og omsorg og vil fortsette å følge brukeren opp etter at tilbudet er etablert. For eksempel ved å ta del i utvikling av pleieplan og ta beslutninger på vegne av brukerne. Slik sett er pårørende egnet til å evaluere erfaringer på tjenestene til brukerne. Ved å spørre pårørende får man et supplement til brukernes erfaringer og får målt erfaringene til de svakeste brukerne (de med kognitive svekkelser) i helse og omsorg (7).

Dette instrumentet kan brukes av tilbydere av helse og omsorgstjenester og beslutningstakere for å måle kvaliteten på tjenestene fra pårørendes perspektiv. Tilsammen måler de tre CAHPS-instrumentene brukere med langtidsopphold i sykehjem, brukere med kortere opphold som er utskrevet fra sykehjem og pårørende av brukere i sykehjem. De tre instrumentene tilbyr ulike perspektiv på brukeropplevd kvalitet i kommunal helse og omsorg. Langtidsoppholdsundersøkelsen gir brukerne muligheten til å vurdere kvaliteten på mottatte tjenester og kortidsundersøkelsen gir et bilde på kvaliteten på tjenestene innenfor rehabilitering. Pårørendeundersøkelsen

gir de brukerne som mottar flest dager med tjenester og er sykest muligheten til å vurdere kvalitetene på sine tjenester. Uten å spørre pårørende ville ikke denne gruppens kvalitetserfaringer blitt registrert (7).

Fokusgruppeintervju

Det ble gjennomført 12 fokusgruppeintervju i 2005 med pårørende til brukere som hadde plass på sykehjem eller som vurderte å søke plass for et familiemedlem. Gruppene inkluderte en miks på tvers av kjønn, etnisitet og utdannelse.

Fokusgruppeintervjuene viste at følgende indikatorer ble vurdert som viktige av pårørende: kursing av personalet, bemanning, kvaliteten på interaksjonen mellom personalet og brukerne, kvalitet på maten, sosialt engasjement og mulighet for privatliv. Pårørende var opptatt av å måle både god og dårlig behandling, og det ble utviklet spørsmål slik at dette var mulig. God og dårlig kvalitet inkluderte spørsmål om hvor omsorgsfull og tilgjengelig personalet var, for eksempel behandler personalet brukeren som et fullverdig mennesker? Eksempler på dårlig kvalitet ble målt ved å spørre om for eksempel skriking og gråting på sykehjemmet.

Deltakerne i fokusgruppeintervjuene identifiserte flere konsepter som pårørende ikke har tilstrekkelig erfaring eller kunnskap om til å danne seg et godt svargrunnlag. For eksempel kvaliteten på maten, gi medisiner på riktig tidspunkt og klinisk kvalitet på behandling. Spørsmål som ble tatt med videre i utviklingen av spørreskjema inkluderte de som pårørende kunne observere eller erfare selv.

Kognitive intervjuer og ekspertgjennomgang

Utkastet til spørreskjema ble testet kognitivt ved hjelp av 27 intervjuer. Etter kognitiv testing ga et ekspertpanel råd om og godkjente hvilke spørsmål som var viktige og målbare indikatorer for kvalitet på tjenesten. Ekspertpanelet besto av, administrative beslutningstakere i helse og omsorg, organisasjoner som jobber med kvalitetsutvikling, brukerorganisasjoner (inkludert representanter fra pasientombud), tjenestetilbydere fra helse og omsorg og helse- og omsorgsforskere.

Spørsmål om hvorvidt personalet oppfordret brukeren til å delta i beslutninger om behandling og pleie og å være så uavhengig som mulig viste seg å være vanskelig å svare på for pårørende. Disse spørsmålene ble ekskludert fra spørreskjemaet fordi pårørende ikke hadde observert disse forholdene, eller ikke var i stand til å observere disse forholdene. Spørsmålet om å oppfordre brukeren til å være uavhengig viste seg å ikke fungere fordi brukerne i disse tilfellene er så svake at uavhengighet ikke er et relevant mål.

De kognitive intervjuene viste at *tilstrekkelig bemanning* er et tema som er viktig for de fleste pårørende. Men det viser seg å være vanskelig å operasjonalisere dette til et spørsmål slik at pårørende kan observere det. For å måle bemanning, lagde forskerne derfor spørsmål som handlet om "behov som ikke ble møtt", for eksempel om fa-

miliemedlemmer måtte hjelpe ved måltidet fordi personalet ikke var tilgjengelig. I tillegg spurte man hvor ofte respondenten fant en pleier når man trengte det og om respondentene syntes det var nok pleiere og øvrig personale på vakt til enhver tid. Dette siste spørsmålet er et atypisk CAHPS spørsmål. Pårørende vet ikke nødvendigvis om det var nok pleiere og ansatte på jobb. Det var også usikkert om dette spørsmålet var et godt mål på bemanning.

Valg av dimensjoner

Basert på litteraturgjennomgang, kognitive intervjuer og ekspertgjennomgang av spørreskjemautkastet ble disse dimensjonene valgt ut til videre testing i pilot: 1) renhold, 2) bemanning, 3) interaksjon og kommunikasjon med personellet, 4) mat og 5) mulighet for privatliv.

Pilotundersøkelse: utvalg og undersøkelsesmetode

Pilotundersøkelsen ble gjennomført i oktober 2006 til januar 2007 i Texas. 15 sykehjem som varierte i kvalitet ut ifra Texas sitt eksisterende rapporteringssystem i helse og omsorg ble valgt ut til å delta i piloten. Respondentene ble valgt ut ifra hjelp av pårørendelistene til sykehjemmet. Pårørende (dvs familier, venner, verger, brukerens lege eller advokat) av brukere som hadde vært på sykehjemmet i 30 dager eller mer ble valgt ut som respondenter. Respondentene fikk tilsendt et postalt spørreskjema. Respondenter som ikke svarte innen to uker fikk en postal påminning om skjema, to uker dette fikk de tilsendt spørreskjema på nytt hvis de ikke hadde svart. Respondenter som ikke hadde svart etter postal påminning, ble oppringt to uker etter siste postale purring for telefonintervju. Gjennomføringen på telefon eller postalt, er mindre ressurskrevende enn personlig intervju som er påkrevd i CAHSP sin undersøkelsen for brukere med langtidsopphold i helse og omsorg.

Den totale utvalgsrammen for alle sykehjemmene var på 1471 brukere. Det ble oppnådd en svarprosenten på 63.

Psykometrisk testing

Mer enn halvpartene av respondentene (55%) var voksne barn av brukerne, 11% var søsken, 9% var ektefelle, 14% var andre familiemedlemmer og 11% var andre enn disse. Mer enn 69% besøkte brukeren mer enn 20 ganger i løpet av de siste seks månedene, 11% hadde vært på besøk 11-20 ganger, 10% besøkte 6-10 ganger, 7% besøkte 2-5 ganger og bare 3% hadde vært på besøk én eller færre ganger (svarene til disse 3% ble slettet fra videre analyse).

Det ble gjort faktoranalyser for å identifisere strukturene i datamaterialet. Denne opprinnelige hypotesen om 5 dimensjoner, ble redusert til 4 dimensjoner (21 spørsmål lå under disse). Chronbach alfa viste høy grad av intern konsistens for alle 4 indikatorene. Tak og gulv effektene var lave, unntatt for indikatoren grunnleggende behov hvor ceiling effekten var relativt høyere enn for de andre indikatorene. Korre-

lasjonene mellom indikatorene og generell tilfredshet med tjenesten viste også at indikatorene hadde god validitet.

Tre av fire av indikatorer hadde høy reliabilitet på den måten at de diskriminerte på tvers av sykehjem. Mens indikatoren grunnleggende behov diskriminerte ikke i særlig grad mellom tjenestilbudene fordi to tredeler av respondentene ikke svarte på disse spørsmålene på grunn av filterspørsmål.

10 av de 32 spørsmålene som ble ekskludert fra spørreskjema basert på analysen av pilotdata, hadde lav item-total korrelasjon, korrelerte høyt med flere enn ett spørsmål, diskriminerte dårlig mellom sykehjemmene og hadde lav og/eller hadde et innhold som var inkludert andre steder i spørreskjema.

Spørsmålet om pårørende syntes det var nok pleiere og øvrig personale på jobb, var overraskende nok det spørsmålet som ga mest variasjon mellom pleiehjemmene. Spørsmålet ble derfor inkludert videre i instrumentet.

Finansiering

The Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) og the Centers for Medicare and Medicaid Services (CMS) finansierte utviklingen av CAHPS sin pårørendeundersøkelse for å komplementere den eksisterende NHCAHPS brukererfaringsundersøkelsen i helse og omsorg.

Sverige

I Sverige har Soicalstyrelsen på oppdrag fra regjeringen siden 2006 gjennomført nasjonale undersøkelser av eldres opplevelser av medisinsk behandling, helse og omsorg i kommunehelsetjenesten. Fra 2008 har undersøkelsen blitt gjort årlig. Socialstyrelsen har publisert rapportert fra disse undersøkelsene i 2008, 2010, 2011 og 2012 (8). Fra 2013 vil brukerundersøkelsen blant eldre bli gjennomført på institusjons- og avdelingsnivå, og kommunene får dermed mulighet til å bruke resultatene til kontinuerlig kvalitetsutvikling.

Spørsmålene i spørreskjemaet i 2012 undersøkelsen er revidert i forhold til tidligere fordi eldre og pårørende har meldt om at det tidligere spørreskjemaet var vanskelig å besvare. I tillegg har det vært utfordrende å tolke resultatene fra det tidligere spørreskjemaet (8). Spørreskjemaet i 2012 har derfor betydelig færre spørsmål, spørsmålene er mer konkrete og antallet svarkategorier er færre enn tidligere.

Utviklingsprosess og valg av dimensjoner

De endringene som er gjort i spørreskjema, har gjennomgått kognitive tester med brukere. Stockholms läns Äldrecentrum gjennomførte kognitive intervju på vegne av Socialstyrelsen. Formålet med de kognitive testene var å undersøke om de eldre for-

sto instruksjonene, spørsmålene og svaralternativene i spørreskjemaet. Testpersonene hadde synspunkter på flere av spørsmålene, og noen spørsmål ble oppfattet ulikt av ulike personer. Statistika centralbyrån gjennomførte en ekspertvurdering av spørreskjema for å sikre at spørsmålene innhentet den informasjonen som var intensjonen, identifiserte mulige problemer og for å foreslå justeringer underveis. I ekspertvurderingen ble ingen brukere involvert.

Dimensjonene i undersøkelsen ble bestemt ut ifra modellen som angir hva "*God Vård"* og *"God kvalitet inom socialtjänesten* for henholdsvis hjemmetjenesten og omsorgsbolig/pleiehjem. Disse dimensjonene var: 1) delaktighet og innflytelse, 2) utføring av arbeidet (renhold, kommunikasjon med personalet, bemanning), 3) trygghet, 4) behandling, 5) informasjon, 6) bomiljø, 7) mat og omgivelser for måltidene, 8) sosiale aktiviteter og aktiviteter utendørs, 9) pleie og omsorg, 10) psykisk velvære, 11) overordnet vurdering av tjenestene og 12) pårørendes opplevelse av samarbeidet mellom dem og tjenesten.

Utvalg, målenivå og undersøkelsesmetode

Alle eldre som fylte 65 år i løpet av undersøkelsesåret og som fikk hjelp av hjemmetjenesten eller som bodde permanent i omsorgsbolig/pleiehjem ble valgt ut til å delta i undersøkelsen. Nivået man måler på er kommune og stadsdel. Alle kommuner og stadsdelar inngår i undersøkelsen. Det ble sendt ut 89 436 postale skjema til personer som fikk hjelp av hjemmetjenesten og 61 521 skjema til personer med permanent bosted i omsorgsbolig/pleiehjem. Det ble gjennomført 3 purringer. Svarprosenten var på henholdsvis 69 for hjemmetjenesten og 54 for omsorgsbolig/pleiehjem. Svarprosenten i 2012 undersøkelsen skiller seg ikke vesentlig fra tidligere år til tross for at spørreskjemaene er blir forenklet.

Dette er den eneste nasjonale målingen av dette helsetilbudet i Sverige. Med spørreskjemasvar fra 61 600 hjemmetjenestebrukere og 33 400 brukere av omsorgsbolig/pleiehjem har man et godt grunnlag for å si noe om kvaliteten på tjenestetilbudet. Det gjennomføres flere lokale brukerundersøkelser i de enkelte kommunene i Sverige. Disse undersøkelsene har ulike formål, anvender ulike metoder og spørsmål samt gjennomføres på ulike tidspunkt. Resultatene fra disse undersøkelsen kan derfor ikke sammenlignes og kan ikke gi et nasjonalt bilde av eldres vurderinger av tjenestetilbudet.(8). På grunn av at spørreskjemaet ble sendt ut til relativt mange brukere, har det ikke vært praktisk mulig å samle inn fritekstkommentarer.

Inkludering av pårørende

For å forebygge frafall har man i disse undersøkelsene gitt pårørende muligheten til å svare på spørreskjema på vegne av pasienten. I rapporten pekes det på hvordan enhver spørreskjemaundersøkelse møter utfordringer knyttet til frafall. Spørreskjemaundersøkelser blant eldre er spesielt utfordrende (8). I denne populasjonen har man for eksempel høyere forekomst av personer med synsnedsetting og demens.

Samtidig er det viktig å oppnå tilstrekkelig antall svar fra alle disse gruppene slik at svarene er representative.

I 2011 undersøkelsen i Sverige gjorde man en egen frafallsanalyse som viste at de svarte på spørreskjemaet var friskere enn restene av utvalget. De som svarte på spørreskjema i 2011 hadde også hatt færre dager på sykehus og hadde færre diagnoser enn resten av utvalget. At det er høyere frafall blant de sykeste brukerne er viktig informasjon og ha in mente når man vurderer resultatene fra disse undersøkelsene (8). Tidligere brukerundersøkelsene i denne populasjonen i Sverige har vist at personer med dårligere helse har dårlige erfaringer med tjenestetilbudet.

15% av svarene til brukerne av hjemmetjenesten var fra pårørende og 49% svarene fra omsorgsbolig/pleiehjem var gitt av pårørende. For å motvirke at pårørende svarte ut ifra sitt eget perspektiv istedenfor brukeren sitt, oppmuntret Socialstyrelsen i følgebrevet til spørreskjemaet pårørende og andre til å svare når brukeren selv ikke klarer det. Samtidig fraråder man at ansatte svarer på vegne av brukeren. Undersøkelsen i 2011 viste at pårørende svarer mer kritisk enn brukerne selv når de vurderte kvaliteten. Hvert år sammenligner man derfor resultatene mellom de som har svart selv og de som har hatt pårørende/andre til å svare for seg.

Finansiering

Undersøkelsen er statlig finansiert. Socialstyrelsen gjennomfører undersøkelsen på oppdrag fra regjeringen og det er Socialstyrelsens rapport som gjennomgås her. I tillegg har Socialstyrelsen og Sveriges Kommuner og Landsting (SKL) presentert brukerundersøkelsen i helse og omsorg i en egen felles rapport siden 2010. SKL er arbeidsgiver- og interesseorganisasjon for Sveriges kommuner, landsting og regioner.

Danmark

I Danmark har man nettsiden: http://www.kl.dk/Aktuelle-temaer/kvalitetsportalen/. Denne siden er drevet av KL, en privat interesse- og medlemsorganisasjon for alle kommunene i Danmark. KL sin kvalitetsportal samler data og utvikler verktøy for systematisk måling av kvalitet, deriblant brukerundersøkelser, i danske kommuner. Regjeringen og KL ble i 2011 enige om å anbefale kommunene å offentliggjøre sammenlignbare data om brukeropplevd kvalitet blant brukere av hjemmepleien. Man har utviklet et felles spørreskjema til dette formålet med faste og valgfrie spørsmål med mulighet til kommunene og inkludere lokale spørsmål i skjema.

September 2012 åpnet datavarehuset Tilfredshetsportalen, http://www.tilfredshedsportalen.dk/Sider/Forside.aspx, hvor data fra brukerundersøkelsene presenteres. I denne portalen kan man identifisere kommuner som gjør det bra og dårlig i tilfredshetsundersøkelsene. På nettsiden har man laget standardi-

serte gjennomføringsløp for brukerundersøkelsene for hvert tjenestetilbud som undersøkes. Spørreskjema for hjemmetjenesten inneholder 27 spørsmål, hvorav 8 er valgfrie for den enkelte kommune.

Informasjon om selve utviklingsprosessen av skjemaet; hvordan man har kommet frem til disse spørsmålene, hvorfor noen spørsmål er valgfrie, testing av spørsmål og svarskala, hvem som svarer på skjemaet og psykometrisk testing av data, finner en ikke informasjon om på kvalitets- eller tilfredshetsportalen. På denne bakgrunn blir det vanskelig å høste erfaringer i forhold til denne kartleggingen.

Nederland

I artikkelen "Measuring client experiences in long-term care in the Netherlands: a pilot study with the Consumer Quality Index Long-term Care" (9) beskrives det hvordan brukerundersøkelser er etablert som én viktig komponent i kvalitetsmålinger. Men samtidig påpekes det at det er stor variasjon i mål, rammer, dimensjoner som måles og måter å stille spørsmål på i brukerundersøkelser i helsetjenesten, og sammenligninger av helsetjenester og tilbydere nasjonalt og over tid blir derfor vanskelige å få til.

I 2006 bestemte Helsedepartementet i Nederland ved lov å utvikle én nasjonal standard for måling og sammenligning i helse og omsorg (9). Standarden er basert på det amerikanske NHCAHPS spørreskjemaet (CAHPS Nursing Home Survey) og det nederlandske QUOTE (QUality of Care Through the patient's Eyes) instrumentet, og blir kalt Consumer Quality-index eller CQ-index Long-term Care. Formålet med utviklingen av dette instrumentet var å produsere valide, reliable og sammenlignbare resultater for brukererfaringer i helse og omsorg.

Utviklingsprosess og valg av dimensjoner

Det begrepsmessige rammeverket for CQ-index Long-term Care. tok utgangspunkt i det nasjonale rammeverk for kvalitet og ansvarlig pleie i helsetjenesten i Nederland. I rammeverket var brukerorganisasjoner, fagforeninger og tilbydere av helsetjenester, Helsedirektoratet, forsikringsselskap og Helsedepartementet representert. Partene kom til konsensus om ti dimensjoner til spørreskjemaene i helse og omsorg:

1) pleie og livsplan
2) kommunikasjon og informasjon
3) fysisk velvære
4) sikkerhet ved behandling og pleie
5) hjemme- og boforhold
6) deltakelse og autonomi
7) psykisk velvære
8) sikkerhet ved bomiljøet
9) tilstrekkelig og kompetent personell
10) sammenheng i pleie og behandling

I og med at brukerundersøkelsen i helse og omsorg bør reflektere at brukerne er en sammensatt gruppe med ulike bomiljø, designet man tre versjoner av CQ-index spørreskjemaet. De tre spørreskjemaene skulle alle gjennomføres med ulike metoder: a) et skjema for personlig intervju med brukere ved somatiske sykehusavdelinger eller sykehjem hvor det er usannsynlig at brukerne vil klare å fylle ut lengre spørreskjemaer på grunn av sykdom eller handikap, b) et postalt spørreskjema for pårørende til brukere som ikke kan svare på grunn av kognitive svekkelser og c) et postalt spørreskjema for hjemmetjenestebrukere som mest sannsynlig er i stand til å fylle ut et spørreskjema på egen hånd.

Det ble satt opp detaljerte protokoller for hver av de tre undersøkelsene for å sikre standardisering i datainnsamling. Protokollene ga instruksjoner for utvalg og trekking av populasjoner og prosedyrer for gjennomføring av intervju og postale undersøkelser.

Spørreskjemautvikling: NHCAHPS- og livskvalitetsspørsmål

For å lage utkast til spørreskjema basert på indikatorene fra det nasjonale rammeverket, valgte man ut spørsmål fra eksisterende validerte spørreskjema om kvalitet på pleie og behandling, spørsmål om livskvalitet og spørsmål fra CAHPS Nursing Home Survey. Man inkluderte brukerne i utviklingen av disse instrumentene. Det ble også gjennomført fokusgruppeintervju.

Menings- og tilfredshetsspørsmål ble reformulert til erfaringsspørsmål siden disse er mindre subjektive og fanger mer detaljert informasjon for kvalitetsutvikling. Spørsmål til pårørende ble formulert med tanke på situasjoner som pårørende faktisk kunne ha observert eller opplevd selv. To forskjellige spørsmål ble brukt for å måle generell tilfreds med tjenesten. Hvert erfaringsspørsmål ble i tillegg fulgt av et "viktighetsspørsmål" for å få vurdere viktigheten brukerne knyttet til de ulike aspektene ved pleie og behandling.

Pilotundersøkelse

De tre spørreskjemautkastene og protokollene for trekking og datainnsamling ble testet i en pilotundersøkelse som ble gjennomført fra juli til november 2006 i Nederland. Fire uavhengige forskningsorganisasjoner var ansvarlige for datainnsamlingen. På bakgrunn av standardisert gjennomføring av piloten og møter med interessenter i prosjektet ble spørreskjemaene revidert.

Totalt deltok 144 institusjoner, noe som ga 186 avdelinger som analyseenheter i piloten. Pleiepersonalet på institusjonene hjalp til med å velge ut brukere til undersøkelsene. Eksklusjonskriteriene for de tre spørreskjemaundersøkelsene var:

a) somatiske sykehusavdelinger: pasienter med én måned eller kortere opphold, rehabiliteringspasienter eller pasienter med alvorlige kognitive eller psykiske lidelser eller pasienter som var svært syke eller i en terminal fase.

b) sykehjem: brukere med kortidsopphold (mindre enn én måned), svært dårlig helsetilstand eller brukere som var i en terminal fase.
c) Hjemmetjenestebrukere: brukere under 18 år og de som hadde mottatt hjemmetjenester i mindre enn 6 måneder.

Det ble gjennomført to purringer på de postale spørreskjemaene: et takkekort som ble sendt ut etter én uke og påminningsbrev med nytt spørreskjema vedlagt etter 5 uker. For å muliggjøre frafallsanalyser ble total utvalgsramme, ekskluderte brukere, grunnlaget for eksklusjon og bakgrunnsinformasjon om alle i utvalget registrert. Ved hjelp av unike løpenummer på spørreskjemaene ble svarer og ikke-svarere identifiserte til frafallsanalyser. På grunn av lengden på spørreskjemaene valgte man å holde erfaringsskjemaene og viktighetsskjemaene separat fra hverandre og presentere de for ulike utvalg.

Pyskometrisk testing

For det første ble det gjennomført psykometriske analyser for å teste datas validitet: analyser av enkeltspørsmål, manglende svar, skjevhet, korrelasjon mellom enkeltspørsmål og vurdering av viktigheten til spørsmålene); dimensjonalitet, eksplorativ faktoranalyse; reliabilitetsanalyse, Chronbach alfa.

For det andre, erfarings-, viktighets- og forbedringsskårer ble vurdert for å få et førstehåndsinntrykk av brukernes erfaringer og preferanser, og for å prioritere i forhold til kvalitetsforbedring. Det ble kalkulert erfaringsskårer for skalaene i erfaringsskjemaet. Erfaringsskårene gikk fra 1 (Aldri/nei) til 4 (Alltid/ja). Viktighetsskårene ble basert på gjennomsnittskårer fra spørreskjemaet om viktighet (1 Ikke viktig til 4 Svært viktig). Forbedringsskårene ble konstruert ved å kombinere erfarings- og viktighetsvurderingene etter en gitt formel. Forbedringsskårene variert mellom 1 og 4, jo høyere skår desto mer behov for kvalitetsforbedring.

Svarprosenten for de tre undersøkelsene var:

a) Spørreskjema for personlig intervju med brukere ved somatiske sykehusavdelinger hadde en svarprosent på 98%.

b) Postalt spørreskjema for pårørende til brukere i sykehjem på 77%.

c) Postalt spørreskjema for hjemmetjenestebrukere hadde en svarprosent på 52%.

De tre spørreskjemaene hadde 9 indekser til felles: deltakelse i beslutninger, holdninger og høflighet, informasjon, kroppslig pleie, kompetanse og sikkerhet i pleien, aktiviteter, selvstendighet, psykisk velvære og personalets tilgjengelighet. Hvorav 6 av disse indeksen hadde tilstrekkelig reliabilitet (alfa 0,72-0,89) og 3 skalaer hadde lavere reliabilitet (alfa 0,64-0,69).

Hjemmetjenestebrukerne hadde mest positive erfaringene (9). Mens brukerne ved somatiske sykehusavdelinger hadde mindre gode erfaringer og pårørende som svarte på vegne at brukere på sykehjem hadde de minst positive resultatene.

Når det gjelder kvalitetsforbedring, viste det seg at brukerne i somatiske avdelinger og hjemmetjenesten vurderte "involvering i pleieplan" som området med størst forbedringspotensialet, mens pårørende heller ville forbedre sikkerheten i bomiljøet og mulighetene for bruker-sentrerte aktiviteter. Videre pekte hjemmetjenestebrukerne ut deltakelse i aktiviteter, bedre informasjon, telefon tilgang og kommunikasjon og sikkerhet i bomiljøet som fokusområder for kvalitetsforbedring. På sykehjem var det personalets tilgjengelighet som ble uttrykt som området med størst forbedringspotensialet. I tillegg understrekte sykehjemsbeboere at de hadde behov for bedre informasjon, interesse for deres psykiske velvære og passende aktiviteter. Pårørende uttrykte videre behov for å bli mer involvert i beslutninger vedrørende behandling og skjerming av pasienter.

Evaluering av piloten

Artikkelen har et eget kapittel hvor piloten evalueres. Utfordringer knyttet til trekking av utvalg handlet om: i) tilgjengelighet av digital fil med brukerinformasjon i ønsket format, ii) mulighet for skjevhet i utvalg av brukere og iii) ønsket utvalgsstørrelse dersom denne overstiger det faktiske antall brukere. På bakgrunn av disse punktene ble det anbefalt at forberedelsene til undersøkelsen og kommunikasjonen med institusjonene som skulle delta startet tidlig, slik at undersøkelsen ikke ble utsatt. At de deltakende institusjonene velger ut brukere som skal delta i nært samarbeide med forskerne og at det trengs mer klarhet i forhold til utvalgsstørrelser og det minimale antallet tilgjengelige brukere som er nødvendig.

Angående intervjuene kom det frem at: i) Institusjonene var ikke forberedt på intervjuene og ikke hadde informert brukerne og personalet, ii) for lite tid til opptrening av intervjuere, iii) og lengden på spørreskjemaet og vanskelig formuleringer av enkeltspørsmål var av og til problematisk. Basert på dette anbefaler Triemstra et al. å legge an en mer realistisk timeplan, rekruttere og lære opp intervjuere i tide samt å bruke erfaringer fra intervjuerne i bearbeidelsen av spørreskjema. For å unngå skjevheter i svar på grunn av intervjueffekter, ble det anbefalt å velge ut og lære opp intervjuere med omhu og å bruke svarkort som viser svaralternativene i intervjusituasjonen.

I de postale spørreundersøkelsene ble problemer med og mulige årsaket til frafall ble relatert til: i) lengde på spørreskjemaer, ii) spørreskjemaer ikke alltid skreddersydd til brukerens situasjon, iii) språk og ordvalg i skjemaene var ikke alltid klare og iv) tvil om anonymitet i undersøkelsen. På grunnlag av disse utfordringene ble det anbefalt å forkorte og tilpasse spørreskjema og å være åpen om personvernet beskrevet i protokollene for undersøkelsen.

Spørreskjema ble revidert basert på psykometrisk analyse av enkeltspørsmål og anbefalinger fra svarere, intervjuere og interessentene i prosjektet. Både i erfarings-, pårørende- og hjemmetjenesteskjema ble antall spørsmål redusert og tilpasset.

Finansiering

The Netherlands Organization for Health Research and Development finansierte denne undersøkelsen.

Veien videre for CQ-index

Det er nå på pålagt ved lov å gjennomføre CQ-index brukerundersøkelsen hvert annet år i Nederland. Institusjonene lager kontrakt med én av de utvalgte forskningsorganisasjonene som gjennomfører brukerundersøkelsene. Data blir tilgjengelige i en nasjonal base slik at man kan sammenlikne nasjonalt og opplyse allmennheten om kvaliteten i tjenestene på nett. Man har etablert basis sammenlignende forskning og kvalitetsutvikling i helse og omsorg i Nederland, men det gjenstår å se hvordan institusjonene forholder seg til tilbakemeldingene fra brukerne og om disse vil ha implikasjoner på kvalitetsutviklingsarbeidet i institusjonene.

I en nyere publikasjon fra 2012, "Patients' experiences of the quality of long-term care among the elderly: comparing scores over time" (10), ser en nærmere på hvordan institusjonene følger med på og bruker resultatene fra CQ-index undersøkelsene i Nederland. Arbeidshypotesene i artikkelen er at den første publiseringen av CQ-index resultater vil føre til kvalitetsforbedringsaktiviteter som vil gi bedre resultater i den andre CQ-index målingen (10). Analysene bekrefter at resultatene på de fleste indikatorene blir bedre ved andre måling. Det var domenet *Organisering* som inneholder spørsmål om *pleieplan, deltakelse i beslutninger* og *kontinuitet i pleie og behandling*.

Avslutning

Kunnskapssenteret fikk høsten 2013 et hasteoppdrag fra Helsedirektoratet, i forbindelse med arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer for helse og omsorg. Oppdraget omhandlet kartlegging av relevante studier, instrumenter og undersøkelser i andre land når det gjelder måling av brukererfaringer- og tilfredshet på dette feltet. Den korte tidsrammen for prosjektet muliggjorde ikke et systematisk søk. Vi har i stedet tatt utgangspunkt i kjent litteratur på feltet, gjennomført et usystematisk litteratursøk, samt kartlagt nettsidene til institusjoner i andre land med nasjonalt ansvar for brukerundersøkelser innenfor pleie og omsorg.

I denne kartleggingen har vi identifisert og beskrevet målinger av brukererfaringer i helse og omsorg i USA, Sverige, Danmark og Nederland. Langt de fleste av publikasjonene ga et innblikk i hvordan brukererfaringsundersøkelse i helse og omsorg varier med tanke på lengde på spørreskjema, dimensjoner, svarskala, respondenter og hvorvidt instrumentene er psykometrisk testet. I tillegg inkluderer noen instrumenter spørsmål om livskvalitet. Alt i alt viser kartleggingen at det er fullt mulig å gjennomføre brukerundersøkelser innenfor det kommunale helse- og omsorgsfeltet. Den viser et stort antall instrumenter og undersøkelser på områder, og omfatter både små lokale undersøkelser og store nasjonale undersøkelser. I Sverige har det for eksempel blitt gjennomfør standardiserte, nasjonale undersøkelser på kommunenivå siden 2006, og fra 2013 skal undersøkelsen blant eldre bli gjennomført på institusjons- og avdelingsnivå.

Samtidig viser kartleggingen at det er flere utfordringer ved å gjennomføre brukerundersøkelser på det kommunale helse- og omsorgsfeltet. De største utfordringene er knyttet til at store deler av brukergruppen av kognitive eller helsemessige grunner ikke kan delta i spørreskjemaundersøkelser, og at mange av institusjonene har et så lavt antall brukere at det vil være stor statistisk usikkerhet ved estimatene fra undersøkelsen. I tillegg kommer rent praktiske og økonomiske aspekter, da det er et stort antall kommuner og sykehjem/hjemmebaserte tjenester i Norge.

Vi kan ikke med basis i denne kartleggingen gi detaljerte anbefalinger om metodiske spørsmål og veien videre i Norge, men peker imidlertid på noen viktige problemstillinger som må avklares:

1. Behov: Det må vurderes om det er behov for et standardisert, validert undersøkelsesopplegg på dette området i Norge. De andre problemstillingene avhenger av svaret på dette spørsmålet.
2. Formål: Dersom det er behov for dette, må det avklares hva som skal være formålet med standardiserte undersøkelser framover. Dersom slike undersøkelser skal levere tall til det nasjonale kvalitetsindikatorsystemet vil formålet være gitt. Det må vurderes hva som er hovednivået på dette området: avdeling, institusjon, kommune eller region.
3. Avgrensninger: Det må besluttes om alle helse- og omsorgstjenester skal inkluderes (med en gang), eller om det skal gjøres avgrensningeri forhold til type tjeneste og bruker. Det er fullt mulig å starte med en deltjeneste, for eksempel hjemmebaserte tjenester, og så utvikle og validere etappevis. Det er også fullt mulig å avgrense på alder.
4. Pårørende: Det må vurderes om pårørende skal kunne hjelpe brukerne til å svare eller svare i stedet for brukere som ikke kan svare selv. Generelt bør pårørende svare ut fra brukerens perspektiv, men det bør nok også utvikles egne pårørende-undersøkelser slik som CAHPS har gjort fordi mange brukere ikke kan delta selv.
5. Utviklingsprosjekt: Det bør avklares om Kunnskapssenterets standard utviklings- og valideringsmetodikk skal benyttes på dette området. Dette ligner på tilnærmingen til CAHPS, med litteraturgjennomgang, intervjuer med brukere, ekspertgrupper og pilotundersøkelser. I utviklingsprosjektet utredes og testes både spørreskjema (dimensjoner, formuleringer, svarkategorier) og datainnsamlingsmetoder (postalt, intervju). Generelt bør et slikt instrument inneholde viktige temaer for brukerne, inkludert brukererfaringer og livskvalitet.
6. Kvalitetsindikatorer: I utviklingsprosjektet må det også utredes hvordan brukerundersøkelser kan danne basis for nasjonale kvalitetsindikatorer, gitt at antall svarere er lavt for mange institusjoner. Dette henger nøye sammen med hva som er hovednivået for nasjonale kvalitetsindikatorer på dette området, se punkt 2 ovenfor.

Én mulighet er å arrangere en erfaringskonferanse om brukerundersøkelser med kommunale helse- og omsorgstjenester. Under en slik konferanse kan man for eksempel legge fram denne kartleggingen og diskutere spørsmålene ovenfor. Man kan også presentere eksempler på lokale brukerundersøkelser innen kommunale helse- og omsorgstjenester i Norge.

Referanser

1. Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester. http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30

2. Helsedirektoratet. Nasjonalt kvalitetsindikatorsystem. Statusrapport fra arbeidsgruppen for pleie og omsorg. Oslo: Helsedirektoratet; 2013

3. Castle NG. A review of satisfaction instruments used in long-term care settings. J Aging Soc Policy 2007;19(2):9-41.

4. Norton PG, van Maris B, Soberman L, Murray M. Satisfaction of residents and families in long-term care: I. Construction and application of an instrument. Qual Manag Health Care 1996;4(3):38-46.

5. Care DNMDEoL. First National VOICES survey of bereaved people. 2012 https://www.gov.uk/government/publications/first-national-voices-survey-of-bereaved-people-key-findings

6. Sangl J, Buchanan J, Cosenza C, Bernard S, Keller S, Mitchell N, et al. The development of a CAHPS instrument for Nursing Home Residents (NHCAHPS). J Aging Soc Policy 2007;19(2):63-82.

7. Frentzel EM, Sangl JA, Evensen CT, Cosenza C, Brown JA, Keller S, et al. Giving voice to the vulnerable: the development of a CAHPS nursing home survey measuring family members' experiences. Med Care 2012;50 Suppl:S20-27.

8. Socialstyrelsen. Vad tycker de äldre om äldreomsorgen? - en rikstäckande undersökning av äldres uppfattning om kvaliteten i hemtjänst och äldreboenden 2012. 2012 http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18926/2012-12-24.pdf

9. Triemstra M, Winters S, Kool RB, Wiegers TA. Measuring client experiences in long-term care in the Netherlands: a pilot study with the Consumer Quality Index Long-term Care. BMC Health Serv Res 2010;10:95.

10. Zuidgeest M, Delnoij DM, Luijkx KG, de Boer D, Westert GP. Patients' experiences of the quality of long-term care among the elderly: comparing scores over time. BMC Health Serv Res 2012;12:26.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavs plass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
Notat: ISBN 978-82-8121-839-0

desember 2013

kunnskapssenteret