

Rapport Nr 5-2004

Måling av brukernes erfaringer med poliklinikker for voksne i det psykiske helsevernet:

METODE OG SPØRRESKJEMA

ISBN 82-8121-005-2
ISSN 1503-9544

**Delrapport 1 til Sosial- og helsedirektoratet fra samarbeidsgruppen mellom
SINTEF Helse og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten**

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

INNHold

KAPITTEL 1. INNLEDNING	4
SAMARBEIDSGRUPPENS ANBEFALING	5
ORGANISERING AV PROSJEKTET	5
FRAMDRIFT OG AKTIVITETER	5
OPPBYGGING AV RAPPORTEN	6
KAPITTEL 2. HVILKE TEMA BØR MÅLES?	7
RELASJONER TIL PERSONALET	7
MEDVIRKNING OG INNFLYTELSE	8
KONTINUITET I BEHANDLINGEN	8
TILGJENGELIGHET VED HENVISNING OG INNLEGGELSE	9
INFORMASJON OM RETTIGHETER OG TJENESTETILBUD	9
VURDERING AV BEHANDLINGEN	9
ERFARINGER MED OMGIVELSENE I DØGNINSTITUSJONER	9
TILGJENGELIGHET TIL PERSONALE OG BEHANDLINGSTILBUDET	9
PÅRØRENDES ROLLE	9
TVANG	10
FØRVENTNINGER OG PREFERANSER	10
GENERELLE ERFARINGER	10
KAPITTEL 3. UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA FOR Å MÅLE PASIENTERFARINGER.....	11
FØRSTEVERSJON AV SPØRRESKJEMA	11
VIDEREUTVIKLING AV POLIKLINIKKSKJEMAET	12
<i>Datamateriale fra Helse Vest: pasientkommentarer og statistisk analyse</i>	<i>12</i>
<i>Utvikling av døgnskjema</i>	<i>13</i>
KAPITTEL 4. METODE FOR Å MÅLE PASIENTERFARINGER.....	15
UNDERSØKELSESPERIODE	15
UTVALG AV INSTITUSJONER	15
UTVALG AV PASIENTER	16
DATAINNSAMLINGSMETODE	17
GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN	18
SVARPROSENT OG REPRESENTATIVITET	18
FORBEDRING AV SVARPROSENT: HVA VIRKER?	19
REFERANSELISTE	21
<i>Vedlegg 1. Samarbeidsgruppens forslag til poliklinikkskjema</i>	<i>23</i>
<i>Vedlegg 2. Forslag til kjernespørsmål</i>	<i>32</i>
<i>Vedlegg 3. Notat om pasientkommentarer i poliklinikkskjema i Helse Vest</i>	<i>33</i>
<i>Vedlegg 4. Notat om enkeltspørsmål i poliklinikkskjemaet i Helse Vest</i>	<i>39</i>
<i>Vedlegg 5. Notat med oppsummering av kvalitative intervjuer</i>	<i>43</i>
<i>Vedlegg 6. Litteraturliste</i>	<i>54</i>

Kapittel 1. Innledning

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

Noe tilsvarende prosjekt har ikke vært gjennomført i psykisk helsevern, men har vært etterspurt fra sentrale myndigheter og andre sentrale aktører i forbindelse med arbeidet med nasjonale kvalitetsindikatorer for psykisk helsevern. I et møte med arbeidsgruppen for nasjonale kvalitetsindikatorer i psykisk helsevern 5. september 2002, i regi av Sosial- og helsedirektoratet, ble SINTEF Helse og HELTEF³ oppfordret til å samarbeide om å utvikle en metode for å gjennomføre erfaringsundersøkelser blant brukere av det psykiske helsevernet. SINTEF Helse og HELTEF initierte kort tid etterpå et samarbeidsprosjekt på feltet, med prosjektstøtte fra SHDir.

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

I denne første delrapporten fra prosjektet er fokus på metode og spørreskjema for å måle pasienterfaringer blant voksne som har mottatt et poliklinisk tilbud i det psykiske helsevernet. Vi beskriver prosessen så langt, oppsummerer hovederfaringene med poliklinikkdelen, og foreslår spørreskjema og metode for måling av pasienterfaringer. Vi gir også et forslag til et minimumsbatteri av spørsmål som kan benyttes på tvers av pasientgrupper, og som kan benyttes i lokale brukerundersøkelser. Et slikt minimumsbatteri utgjør et nødvendig supplement til standardiserte spørreskjemaer som brukes i regionale og nasjonale undersøkelser.

Denne rapporten er foreløpig. Endelig rapportering vil bli foretatt i forbindelse med rapporteringen juni 2004, som vil ha hovedvekt på spørreskjema og metode for måling av pasienterfaringer blant døgnpasienter. Dette betyr at spørreskjemaet som foreslås i denne rapporten kan gjennomgå justeringer utover i 2004, blant annet som resultat av prosessen med å utarbeide et felles sett av kjernespørsmål. Dette er også hovedgrunnen til at vi ikke har ferdigstilt design og struktur i spørreskjemaet, men heller konsentrert oss om temaer og spørsmål. Disse temaene og spørsmålene bør imidlertid gi et godt bilde av hva som er viktige

¹ Se vedlagte litteraturliste.

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

³ Fra 1.1.2004 inngår HELTEF i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. I denne rapporten bruker vi som hovedregel HELTEF-navnet, da det meste av arbeidet til nå har foregått før etableringen av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

pasienterfaringsområder og spørsmål for brukere av polikliniske tjenester i det psykiske helsevernet.

Samarbeidsgruppens anbefaling

SINTEF Helse og Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten anbefaler i denne rapporten et spørreskjema som er rettet mot polikliniske pasienter i det psykiske helsevernet. Vi mener at erfaringene fra prosjektet tilsier at man på kort sikt kan starte systematiske pasientundersøkelser av pasienter i poliklinisk behandling. Konkret betyr dette at det kan gjennomføres en landsomfattende undersøkelse av pasienterfaringer med polikliniske tilbud i det psykiske helsevernet fra høsten 2004, slik den nasjonale arbeidsgruppen for kvalitetsindikatorer i psykisk helsevern har foreslått. I den nasjonale undersøkelsen bør det i tillegg bygges inn aktuelle forskningsproblemstillinger, spesielt når det gjelder frafallproblematikk.

Organisering av prosjektet

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

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

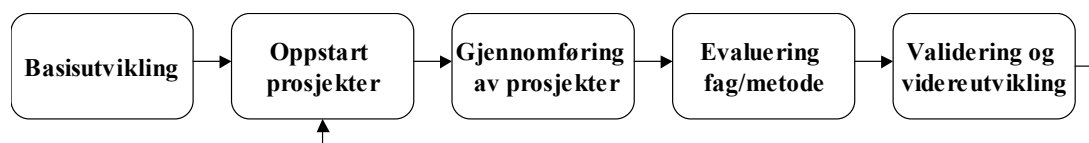
SINTEF Helse og HELTEF har i tillegg involvert personer fra sine nettverk i arbeidet med prosjektet. SINTEF Helse har etablert et eget nettverk for måling av brukererfaringer i psykisk helsevern, bestående av personer fra en rekke psykiatriske institusjoner i Norge. HELTEF har spesielt benyttet personer og institusjoner i Helse Vest, ettersom HELTEF har hatt i oppdrag å gjennomføre pasienterfaringsundersøkelser i regionen.

Mental Helse ble invitert inn i referansegruppe for prosjektet, men har til nå ikke deltatt på møter. De har imidlertid deltatt på møte i nettverksgruppen, som SINTEF Helse og HELTEF har benyttet som faglig forum for samarbeidsprosjektet.

Det er gjennomført rundt ti møter mellom SINTEF Helse og HELTEF i prosjektet til nå, hvorav to av møtene har vært utvidet med personer fra nettverket til SINTEF Helse (erfaringsseminar). I tillegg har HELTEF diskutert spørreskjema og metode med prosjektgruppen for brukerundersøkelser i Helse Vest på flere møter.

Framdrift og aktiviteter

Hovedfasene i utviklingsprosjektet har vært som følger:



Fase 2 og 3 er formelt sett ikke en del av utviklingsprosjektet, men har vært viktig input i evalueringen og valideringen. Prosjektene i fase 2 og 3 har vært regionale pasienterfaringsundersøkelser i Helse Vest, som HELTEF har gjennomført på oppdrag for Helse Vest (Utredningsrapport 15/2003, 2/2004).

De viktigste aktivitetene i de ulike fasene av prosjektet har vært som følger:

- Basisutvikling
 - Arbeidsmøter: utvikling av skjema, metodiske spørsmål
 - Litteraturgjennomgang
 - Kvalitative intervjuer av pasienter
 - Testing av foreløpig skjema på pasienter og ansatte
 - Innspill fra fagfolk i Helse Vest
- Evaluering/validering
 - Analyse av pasientkommentarer på spørreskjema i Helse Vest undersøkelsen
 - Statistisk analyse av materialet i Helse Vest
 - Tilbakemelding fra Helse Vest på undersøkelsen
 - Arbeidsmøter og nettverksmøte: gjennomgang og videreutvikling av spørreskjema, metodiske spørsmål

Framdriften i prosjektet er omtrent som planlagt, med unntak av at det er gjennomført noe færre statistiske analyser i validerings- og videreutviklingsfasen enn vi opprinnelig tenkte. Hovedgrunnen til det er at spørreskjemaet som ble benyttet i undersøkelsen i Helse Vest, ikke var tilstrekkelig utviklet til å kunne gå gjennom de mest avanserte statistiske testene.

Oppbygging av rapporten

Hovedformålet med denne rapporten er å foreslå metode og spørreskjema for å måle pasienterfaringer med poliklinikker for voksne i psykisk helsevern. Rapporten er bygd opp på følgende måte:

- I kapittel 2 presenteres forslag til hvilke områder som bør inkluderes i et spørreskjema til brukere av tjenester i det psykiske helsevernet, basert på litteraturgjennomgang, kvalitative intervjuer og tilbakemeldinger fra fagfolk i sektoren.
- I kapittel 3 beskrives arbeidet med å utvikle et spørreskjema for måling av pasienterfaringer ved poliklinikker, og spørreskjemaet som prosjektet foreslår finnes i vedlegg 1.
- I kapittel 4 behandles metodiske problemstillinger, som avgrensning av utvalg og svarprosent. Den metodiske delen bygger i stor grad på erfaringer fra undersøkelsen i Helse Vest, i tillegg til litteraturgjennomgangen på området.
- Vedleggene har følgende innhold: vedlegg 1 inneholder spørreskjemaet som samarbeidsgruppen foreslår, vedlegg 2 er en oversikt over kjernespørsmål som foreslås, vedlegg 3 og 4 oppsummerer erfaringene med poliklinikkskjemaet som ble benyttet i Helse Vest, vedlegg 5 oppsummerer de kvalitative intervjuene med pasienter, og vedlegg 6 inneholder litteraturliste over pasienterfaringsundersøkelser i helsetjenesten. Vedlegg 3-5 er utarbeidet i utviklingsprosessen, og det er derfor ikke nødvendigvis fullstendig samsvar mellom innholdet i disse vedleggene og det som står i resten av denne rapporten. Noen ganger har vi gjort nye vurderinger senere i utviklingsprosjektet, som har gjort at foreløpige forslag ikke er fulgt opp.

Kapittel 2. Hvilke tema bør måles?

I dette kapitlet drøfter vi hvilke områder som bør inkluderes i et spørreskjema til brukere av tjenester i det psykiske helsevernet. Som inntak til en slik problemstilling benytter vi fire ulike kilder til informasjon:

1. Litteratur fra andre undersøkelser av brukere av somatiske og psykisk helseverninstitusjoner
2. Kvalitative intervjuer med brukere av tjenester i det psykiske helsevernet
3. Innspill fra fagfolk i sektoren gjennom et prosjektsamarbeid med Helse Vest RHF
4. Samarbeidsmøter med en nasjonal nettverksgruppe for måling av brukererfaringer i det psykiske helsevernet

Det foreligger en omfattende litteratur om bruk av brukerundersøkelser i helsetjenesten. I vedlegg 6 har vi lagt ved en oversikt over tilgjengelig litteratur på feltet. Brorparten av slike undersøkelser har vært rettet mot somatisk sektor, men etter hvert foreligger det omfattende dokumentasjon av erfaringene fra slike undersøkelser i psykiatrien (se for eksempel Ruggeri 1994). Sitzia og Wood (1997) viser en kraftig vekst i publiserte artikler som omhandler pasient- eller brukertilfredshet, særlig fra slutten av 1980-tallet og videre utover i 1990-tallet.

Det foreligger også norske undersøkelser av brukererfaringer i det psykiske helsevernet (for eksempel Sørgaard 1996, Gjerden og Moen 2001). Det er få standardiserte instrumenter for måling av brukererfaringer for mennesker med psykiske lidelser (Sørgaard 1996). De ulike instrumentene som er anvendt har ofte hatt en lokal forankring, hvor behovet for sammenligning med andre ikke har vært vektlagt i stor grad.

Hensikten med litteraturgjennomgangen har vært å avdekke hvilke områder som annen forskning har vurdert som relevante for brukerundersøkelser. Vi ønsker på den måten å trekke veksler på andres arbeid slik at vi i størst mulig grad kan lage spørsmål som omfatter viktige områder ved tjenestetilbudet, samt at vi ikke utelater sider ved tilbudet som burde være med. Det har ikke ligget innen rammene til dette prosjektet med en fullstendig litteraturgjennomgang med sikte på kunnskapsstatus om brukerundersøkelser. Vi tar heller ikke opp i denne sammenhengen kritikk som er reist angående slike undersøkelser.

I de følgende avsnittene tar vi for oss sider ved tjenestetilbudet som det er relevant å la pasientene vurdere. Gjennomgangen er ikke spesifisert til omsorgsnivå (dag, døgn eller poliklinikk). Enkelte av temaene er imidlertid avgrenset til bare å gjelde døgntilbud ved institusjon.

Det er samarbeidsgruppens oppfatning at temaområdene som omtales nedenfor bør dekkes i brukerundersøkelser i det psykiske helsevernet. Vi har operasjonalisert spørsmål under hvert tema, og de viktigste av disse spørsmålene har vi foreslått som kjernespørsmål som kan danne grunnlag for måling av brukererfaringer i det psykiske helsevernet. En oversikt over kjernespørsmålene finnes i vedlegg 2. I forslaget til spørreskjema, som finnes i vedlegg 1, er både kjernespørsmålene og andre relevante spørsmål inkludert.

Relasjoner til personalet

Kvaliteten på relasjonen mellom behandler og pasient er nødvendigvis svært viktig. Dette er også et område som går igjen som et viktig tema i forskningslitteraturen (se for eksempel

Sitzia og Wood 1997, Sørgaard 1996). Relasjonen mellom pasient og behandler har også vist seg å ha en svært viktig betydning for effekten av den behandlingen som ytes (se for eksempel Miller et al 1999).

I vedlegg 5 er erfaringene fra kvalitative intervjuer med 12 brukere av det psykiske helsevernet oppsummert. En rød tråd gjennom intervjuene er informantenes vektlegging av betydningen av at behandlere og personale viser genuin interesse for å hjelpe dem som pasienter. De har et klart uttalt behov for å oppleve at behandlerne spør hvordan de har det, og ser dem. Informantene forteller at de trenger å oppleve en oppriktig interesse og omsorg fra behandlerne og personalet. Ordbruken varierte, men alle informantene beskrev hvor avgjørende det er for dem og deres behandlingsprosess at de blir møtt med denne type holdninger fra personalet.

Medvirkning og innflytelse

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

Kontinuitet i behandlingen

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

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

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

Tilgjengelighet ved henvisning og innleggelse

Ventetid på behandling har fått stor medieomtale i offentlig debatt, som mål på tilgjengeligheten til spesialisttjenesten. Dette temaet har også hatt en sentral plass i tidligere pasientundersøkelser (se for eksempel Ware et al 1983). Pasienterfaringer med ventetid vil likevel være noe problematisk, all den tid man måler dette blant de som tross alt har fått et tilbud. I så måte er det nærliggende å hevde at dette er spørsmål som også burde omfatte de som venter på tilbud.

Informasjon om rettigheter og tjenestetilbud

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

Vurdering av behandlingen

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

Erfaringer med omgivelsene i døgninstitusjoner

Med omgivelser tenker vi i denne sammenhengen både på de rent fysiske omgivelser, og på andre typer omgivelser, spesielt kontakten med de andre pasientene. Dette er områder som er særlig aktuelt for brukere av døgninstitusjoner, og temaene har vært inkludert i tidligere undersøkelser av pasienterfaringer i psykisk helsevern (se f.eks. Hansson 1989).

Tilgjengelighet til personale og behandlingstilbudet

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

Pårørendes rolle

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

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

Tvang

Det psykiske helsevernet er i en særstilling med tanke på at man kan ta inn til behandling personer som selv ikke vil det. Det finnes tre ulike former for formell tvang; tilbakeholdelse ved tvang (ved tvangsinnleggelse), tvangsmidler og tvangsbehandling. Skjerming er formelt sett noe mer uklar, se for eksempel Bjørngaard og Hatling (2003) for en mer inngående diskusjon.

Hvordan brukerne selv opplever tvang og frivillighet er imidlertid ikke nødvendigvis sammenfallende med formell tvang. En person som innlegges frivillig kan for eksempel oppleve dette som tvang, hvis det ikke finnes alternativer. Undersøkelser har blant annet vist at pasienter som er frivillig innlagt, selv mener de er tvangsinnlagte og motsatt (Hoge et al 1997). Grensen mellom tvang og sterk overtalelse kan også være vanskelig å trekke. Se for eksempel Syse (1999) hvor dette er drøftet nærmere.

Ettersom tvangsaspektet i det psykiske helsevernet er framtrødende, er det viktig å få med en subjektiv oppfatning av om man oppfatter behandlingstilbudet frivillig eller ikke. Opplysninger om formell tvang og frivillighet kan innhentes fra de pasientadministrative systemene.

Forventninger og preferanser

Sørgaard (1996) drøfter hva som innvirker på brukernes tilfredshet ved tjenestetilbudet. Brukernes forventninger til det tilbudet de mottar, vil trolig være svært viktig for hvordan de vurderer det samme tilbudet. Dette gjelder både forventninger til behandlingstilbudet generelt, men også til mer spesifikke sider ved tilbudet. Vi har i forslaget til spørreskjema enkelte spørsmål som dekker både forventninger og ønsker til behandlingstilbudet.

Generelle erfaringer

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

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

Kapittel 3. Utvikling av spørreskjema for å måle pasienterfaringer

Utvikling av måleinstrumenter for å kartlegge pasienterfaringer, og forskning på pasienterfaringer, har foregått nasjonalt og internasjonalt i en årrekke. Et inntrykk av omfanget av dette arbeidet kan man få ved å se på vedlagte litteraturliste. En viktig problemstilling for alle er hvordan man sikrer at de spørsmålene man stiller i spørreskjemaet reflekterer det fenomenet (pasienterfaringer) man søker å undersøke på en god måte (validitet). Pasienterfaringer er et komplekst begrep, med mange dimensjoner. Utviklingen av spørreskjemaer bør derfor bygge på oppdatert kunnskap om temaet, og det er derfor naturlig å starte skjema utviklingen med en litteraturgjennomgang.

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

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

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

Første versjon av poliklinikk skjema fra samarbeidsgruppen ble benyttet i en undersøkelse i Helse Vest våren 2003. Utviklingen av denne versjonen er nærmere beskrevet i neste avsnitt. Den neste fasen i utviklingen av poliklinikk skjemaet var dels basert på kvalitativ og kvantitativ analyse av Helse Vest materialet, og dels på nye aktiviteter som ble startet ifbm. utvikling av første versjon av døgn skjema. Litteraturgjennomgangen ble foretatt i forkant av utviklingen av døgn skjema, og har vært viktig å ta hensyn til i neste versjon av poliklinikk skjema.

Det er summen av erfaringer i disse fasene som har ført fram til forslaget til poliklinikk skjema som samarbeidsgruppen har vedlagt rapporten (vedlegg 1).

Førsteversjon av spørreskjema

Utviklingen av første versjon av spørreskjema som ble benyttet i Helse Vest besto av følgende deler:

- Intern utvikling av skjema:
 - Gjennomgang av skjemaene for somatiske pasienter for å identifisere spørsmål som er relevante å videreføre og å sammenlikne
 - Gjennomgang av skjemaer som er utviklet innenfor psykisk helsevern, spesielt skjemaet som SINTEF Helse har utviklet i samarbeid med RPS

- På denne bakgrunn ble det utarbeidet en første versjon av spørreskjema, herunder formulering av nye spørsmål innen temaer som ikke var dekket, vurdering av skjemaoppbygging, spørsmålsformulering, verdisetting mv.
- Ekstern test (vurdering) av skjema:
 - Tilbakemeldinger på skjemaet ved fem kvalitative intervjuer med pasienter fra ett DPS
 - Spørreskjemaet og et evalueringsskjema er utlevert til 20 pasienter ved to DPS'er. Vi mottok svar og tilbakemeldinger på skjemaet fra halvparten av pasientene
 - Seks personer i staben ved ett DPS fikk en foreløpig versjon av spørreskjemaet, og har gitt kommentarer.
 - Skjemaet er diskutert på flere møter med prosjektgruppen i Helse Vest, som også har sendt skjemaet ut på høring i de psykiatriske miljøene i regionen

Arbeidet resulterte i første versjon av poliklinikkskjemaet, og ble brukt for å måle pasienterfaringer ved psykiatriske poliklinikker i Helse Vest. Skjemaet og resultatene finnes på internettadressen <http://www.helse-vest.no/sw1146.asp>.

Samarbeidsgruppen planla videreutvikling av skjemaet gjennom analyser av Helse Vest materialet, og ved hensyntaken til nye relevante aktiviteter og funn fra utviklingen av døgnskjema. Dette er nærmere beskrevet nedenfor.

Videreutvikling av poliklinikkskjemaet

Det er særlig tre aktiviteter som har vært sentrale i videreutviklingsarbeidet:

- Analyse av datamaterialet i Helse Vest: pasientkommentarer og statistisk analyse
- Utviklingsprosess døgnskjema: litteraturgjennomgang, nye kvalitative intervjuer
- Arbeid med å definere et sett av spørsmål som kan benyttes på tvers av pasientgrupper, og i lokale undersøkelser

Den siste aktiviteten er omtalt i kapittel 2, de to andre beskrives nedenfor. I tillegg til disse aktivitetene har vi gått detaljert gjennom spørsmålene og svarverdiene på nytt, for å finne svakheter i formuleringer, overlappende svarverdier, ikke uttømmende svaralternativer o.l.

Datamateriale fra Helse Vest: pasientkommentarer og statistisk analyse

På slutten av spørreskjemaet ble pasientene spurt om ytterligere kommentarer til spørreskjemaet, ut over spørsmålene som de har besvart; *”Har du noen kommentarer til dette skjemaet, eller forslag til spørsmål/tema du synes vi bør ha med i senere pasienterfaringundersøkelser, så kan du skrive det her”*.

Det er særlig fire ting vi ønsker å lære av pasientkommentarene:

- Hva kan forbedres i spørreskjemaet som helhet?
- Hvilke tilbakemeldinger går igjen ofte?
- Finnes det spørsmål i dagens skjema som bør omformuleres eller utelates? Er svarkategoriene gode nok?
- Finnes det relevante spørsmål som ikke er stilt i dagens spørreskjema?

Til sammen var det 241 pasienter i Helse Vest som skrev noe på de åpne linjene i spørreskjemaet. Dette utgjorde 18 % av det totale antall svarere (1241) i undersøkelsen. Vi har ikke oversikt over om det er spesielle kjennetegn på den gruppen som har svart på det åpne spørsmålet. Det som skrives i friteksten varierer en del, og det som går igjen kan beskrives som:

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

Tilbakemeldingene var svært verdifulle for samarbeidsgruppen, både når det gjelder generelle forhold, og konkrete vurderinger av spørsmål (eksisterende eller nye). Vi har utarbeidet et eget notat som oppsummerer erfaringene knyttet til pasientkommentarene (vedlegg 3).

Vi har også koblet sammen kommentarene fra pasientene på enkeltspørsmål, med resultater fra statistiske analyser av materialet fra Helse Vest. I den statistiske analysen har vi hatt hovedfokus på missing-problematikk, på spørsmål hvor pasienterfaringene var annerledes enn forventet, og på prosentfordeling på svarverdiene i spørsmålene. På flere spørsmål gir både pasientkommentarene og de statistiske analysene indikasjoner på at spørsmålene bør endres. Gjennomgangen av enkeltspørsmål med fokus på pasientkommentarer og statistisk analyse er oppsummert i vedlegg 4.

Utvikling av døgnskjema

Vi startet med utviklingen av døgnskjema rett etter at første versjon av spørreskjema for poliklinikk var klart til bruk i Helse Vest. Vi bestemte tidlig at det var ønskelig å arbeide mer systematisk med temaer og operasjonalisering av pasienterfaringsområder. Vi gjennomførte to nye hovedaktiviteter for å identifisere viktige pasienterfaringsområder:

- Det ble gjennomførte en ny runde med kvalitative intervjuer av pasienter. De kvalitative intervjuene som ble gjennomført ifbm. poliklinikkskjemaet var strukturerte og rettet mot tilbakemelding på allerede formulerte spørsmål. Nå var fokuset langt mer eksplorerende; hvilke områder er viktige sett fra pasientenes side?
- Vi gikk systematisk gjennom litteraturen på feltet, jfr. vedlagte litteraturliste. HELTEF har tidligere gått gjennom litteraturen ifht. somatikk, men det var behov for en ny gjennomgang med fokus på psykisk helsevern

De kvalitative intervjuene pekte spesielt ut medvirkning, relasjoner og utskrivningsprosessen som viktige pasienterfaringsområder. Intervjuene er oppsummert i vedlegg 5. Funnene fra intervjuene ble koblet sammen med litteraturgjennomgangen, og det ble identifisert tolv viktige temaområder som bør inngå i en pasienterfaringsundersøkelse (jfr. også kapittel 2):

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

I arbeidet med første versjon av døgnskjema tok vi utgangspunkt i disse temaene. Skjemaet ble nøye systematisert etter temaer, og bygde på all opparbeidet kunnskap og erfaring så langt i prosjektet. Første versjon av døgnskjema er benyttet i en undersøkelse som ble gjennomført for Helse Vest høsten 2003.

Litteraturgjennomgangen og erfaringene fra de kvalitative intervjuene kastet også lys over førsteversjon av poliklinikkskjemaet som ble benyttet i Helse Vest våren 2003, og gav ytterligere basis for videreutvikling av dette skjemaet. Alle temaene er ikke like aktuelle for polikliniske pasienter, men det har vært viktig å dekke alle relevante områder i den nye versjonen av poliklinikkskjemaet. Temagjennomgangen har også forenklet arbeidet med systematisering av spørreskjemaet.

Basert på analysene av poliklinikkskjemaet som ble benyttet i Helse Vest, og de beskrevne aktivitetene i utviklingen av døgnskjema, har vi utarbeidet et nytt poliklinikkskjema (vedlegg 1). Spørreskjemaet har vært gjennomgått i nettverket for brukererfaringsundersøkelser som SINTEF Helse har etablert, og gjennomgangen gav ytterligere innspill til forbedring av spørreskjemaet. Skjemaet bør gi et godt bilde av viktige områder og spørsmål om pasienterfaringer til polikliniske pasienter i psykisk helsevern.

Spørreskjemaet som er utviklet foreslås benyttet i forbindelse med eventuell nasjonal pasienterfaringsundersøkelse i 2004. Vi har ikke ferdiggjort design og struktur i spørreskjemaet, da vi ønsker en åpning for at samarbeidsgruppen og ev. oppdragsgivere kan foreslå justeringer før det endelig vedtas. Videre forskning på spørreskjemaet vil skje i etterkant av en regional eller nasjonal undersøkelse.

Kapittel 4. Metode for å måle pasienterfaringer

I praksis vil de fleste pasienterfaringsundersøkelser være en form for utvalgsundersøkelse, dvs. at kun et utvalg av pasientene inkluderes i undersøkelsen. En sentral utfordring i slike undersøkelser er å ende opp med svar fra et antall pasienter som kan sies å representere hele gruppen av pasienter som de er trukket fra. Representativitet stiller krav både til utvalgstrekkning (sannsynlighetsutvalg), til antall pasienter som inkluderes i bruttoutvalget, og til svarprosent og svarfordeling på viktige variable i nettoutvalget.

Vurderinger knyttet til representativitet er derfor viktig i alle faser av prosjektet, fra planlegging av undersøkelsen til datainnsamling og analyse. Det er i tillegg flere andre viktige spørsmål som må vurderes ifht. utvalgskonstruksjon og gjennomføring av undersøkelsen:

- Når skal undersøkelsesperioden være?
- Hvilke institusjoner skal delta i undersøkelsen?
- Hvilke pasientgrupper skal være med og hvor mange pasienter skal inkluderes?
- Hvilken datainnsamlingsmetode skal velges?
- Hvilke rutiner for gjennomføring skal velges?
- Hvordan oppnår vi høyest mulig svarprosent?

Nedenfor omtaler vi hvert av disse spørsmålene, med basis i de vurderingene som samarbeidsgruppen har gjort, og ifht. valg og erfaringer fra gjennomføringen av undersøkelsen i Helse Vest og andre pasienterfaringsstudier.

Undersøkelsesperiode

Før man gjennomfører en brukerundersøkelse er det nødvendig å bestemme hvilket tidsspenn undersøkelsen skal gjelde for. Trekker man et utvalg blant de som er pasienter på en bestemt dag, vil dette for eksempel gi flere pasienter som har behov for langvarige behandlingstilbud enn om man trakk et utvalg av alle som har vært til behandling gjennom et helt år. Hvis man velger å inkludere pasienter som har vært inne til behandling i en kortere tidsperiode enn ett år, må man i tillegg velge en periode av året med mest mulig normal aktivitet. Det betyr at undersøkelsesperioden bør holdes utenom ferier og sammenhengende helligdager av en viss varighet. Dette skyldes at aktiviteten er lavere i slike perioder, og dermed ikke er representativ for det ”normale”, men også at svarprosenten kan bli skadelidende ettersom mange pasienter er bortreist i ferien.

Lengden på undersøkelsesperioden henger også sammen med størrelsen på pasientgruppen man ønsker å undersøke. Dette omtales i et av avsnittene nedenfor. I Helse Vest var undersøkelsesperioden på fire uker, fra 24. april – 21. mai 2003.

Utvalg av institusjoner

Et sentralt spørsmål er om alle institusjoner som gjennomfører polikliniske konsultasjoner skal være med, eller om man skal avgrense undersøkelsen til et utvalg institusjoner. Et problem med å inkludere alle er at noen institusjoner har svært liten poliklinisk aktivitet, noe som betyr at pasientgrunnlaget i løpet av en avgrenset tidsperiode blir svært lite. Dette gjør at tallmaterialet ikke kan brytes ned på institusjonsnivå. Samtidig medfører deltakelse i en

undersøkelse av denne typen arbeid for institusjonene og for den som gjennomfører undersøkelsen. Nytt for institusjoner med få konsultasjoner vil antakelig ikke stå ifht. kostnadene, og det bør foretas en avgrensning av institusjoner etter størrelse.

En mulig avgrensning er å kun inkludere offentlig godkjente poliklinikker. Dette omfatter alle DPS'er og poliklinikker på sykehus, gitt at antall konsultasjoner er over 1000-1500 på årsbasis. I Helse Vest valgte vi å avgrense undersøkelsen på denne måten. Det er klare kriterier for hva en offentlig godkjent poliklinikk er, noe som gir en oversiktlig institusjonsliste, og vi unngår å få med institusjoner som har få konsultasjoner (og dermed få pasienter). Denne avgrensningen var vellykket i Helse Vest, ved at stort sett alle institusjoner som deltok oppnådde et tilfredsstillende antall inkluderte pasienter i undersøkelsesperioden (brutto utvalg). En slik avgrensning anbefales derfor for senere undersøkelser.

Vi har i tillegg valgt å holde rene alderspsykiatriske institusjoner utenfor. Alderspsykiatriske pasienter har i all hovedsak behov for hjelp fra pårørende for å fylle ut spørreskjema, en vesentlig forskjell som krever et spesialtilpasset opplegg.

Utvalg av pasienter

Det er to spørsmål som må avklares ved utvalg av pasienter. For det første er det viktig å definere hvilken gruppe undersøkelsen skal gjelde for. Det er fra denne gruppen utvalget av pasienter skal trekkes. Det andre spørsmålet gjelder hvilket nivå resultatene skal være representative på, noe som har direkte konsekvenser for størrelsen på utvalget.

I undersøkelsen til brukerne av poliklinikker i Helse Vest, ble utvalget avgrenset til pasienter som var 18 år eller eldre. I tillegg ble pasienter ved alderspsykiatriske poliklinikker, rusteam og dagpasienter definert utenfor utvalget. I praksis var det kun mulig å holde enkeltinstitusjoner utenfor i denne omgang, ikke pasientgrupper eller enheter innad på en institusjon. HELTEF vil videreutvikle opplegget framover, slik at man i størst mulig grad kun inkluderer relevante pasientgrupper i undersøkelsen.

HELTEF har utviklet egen programvare for å hente ut PAS-data om pasientene fra somatiske sykehus. Programvaren er tilpasset psykisk helsevern ifbm. undersøkelsene i Helse Vest, men må utvikles videre for å kunne gi mer avgrensede målgrupper innad på en institusjon, jf. ovenfor. Det er imidlertid ikke sikkert at en videreutvikling av programvaren er tilstrekkelig. F.eks. er diagnosedata såpass mangelfulle i de pasientadministrative systemene ved psykiatriske institusjoner at de antakelig ikke kan benyttes i særskilt grad til å skille ut pasientgrupper etter diagnose.

Det andre hovedspørsmålet gjelder på hvilket nivå utvalget skal være representativt. Innenfor somatikk har HELTEF tradisjonelt arbeidet med utvalg på postnivå- og/eller sykehusnivå. I PasOpp er undersøkelsesperioden for utskrevne døgnpasienter i somatikken på seks uker, og vi har sett at en del poster har problemer med å få tilstrekkelig pasienter i utvalget på denne tiden. Undersøkelsesperioden er halvert ifht. forgjengeren RESKVA, mye pga. kritikk fra oppdragsgiverne om at det tok for lang tid fra undersøkelsen startet til resultatene forelå.

Ettersom antall pasienter og konsultasjoner er langt lavere i psykisk helsevern enn på somatiske sykehus, og det også her er viktig med rask rapportering, er det antakelig rimelig å konstruere utvalg på institusjonsnivå (i hvert fall i første omgang). De største institusjonene kan antakelig forsvare en viss dekomponering av resultatene, men i den nærmeste framtid kan

det skje gjennom at de får tilgang på egne data fra HELTEF. Disse dataene vil ikke være statistisk representative på lavere nivå enn institusjonsnivå, men kan allikevel være nyttige i arbeid med lokal kvalitetsutvikling.

I Helse Vest undersøkelsen ble utvalget av pasienter sammensatt for å kunne gi resultater på institusjonsnivå. I offisiell statistikk fra SSB og SAMDATA presenteres ikke tall for hvor mange pasienter som ligger bak antall konsultasjoner per institusjon. Vi måtte derfor foreta en egen forhåndsinnsamling av data fra institusjonene for å få vite hvor stor pasientpopulasjonen var per institusjon. Denne innsamlingen var ressurskrevende og hadde noe varierende kvalitet. Det var imidlertid tilstrekkelig med informasjon til å estimere utvalgsstørrelse per institusjon, og med basis i dette fastsatte vi undersøkelsesperioden til 4 uker.

Utvalgsstørrelsen, eller det antall pasienter som ble trukket til utvalget fra hver institusjon, varierer med institusjonsstørrelsen. På basis av estimater for antall pasienter per år per institusjon, beregnet vi at det var nødvendig å sende ut i overkant av 600 spørreskjemaer til den største institusjonen i Helse Vest, og mellom 160-200 spørreskjemaer for de resterende institusjonene (forutsatt en svarprosent på 45). For de fleste institusjoner var pasientgrunnet i Helse Vest relativt stort i undersøkelsesperioden, og for disse ble det trukket et utvalg av pasienter til undersøkelsen. For fire av fjorten institusjoner ble alle pasienter i perioden inkludert i undersøkelsen.

Svarprosenten var totalt sett litt over forventet, men varierte en del mellom institusjonene. Dette diskuteres mer inngående senere i kapitlet. For de fleste institusjoner satt vi imidlertid igjen med omtrent det antall svar som vi på forhånd hadde ønsket.

Datainnsamlingsmetode

I RESKVA og PasOpp har undersøkelsene vært gjennomført som postale spørreskjemaundersøkelser, dvs. at pasientene får tilsendt et spørreskjema i posten i etterkant av utskrivningen/konsultasjonen. Dette er bl.a. langt rimeligere enn besøksintervjuer og telefonintervjuer, men gir også i snitt noe lavere svarprosent (se f.eks. Lebow 1983, Sitzia og Wood 1998).

Et alternativ til å sende spørreskjema i posten er å dele ut spørreskjemaene ved institusjonen. Dette kan gi høyere svarprosent, men har også ulemper. Blant annet blir det vanskeligere å kontrollere hvor representativt utvalget er, f.eks. kjønns- og aldersfordeling i hhv. brutto utvalg og netto utvalg. Utdeling av spørreskjemaer ved institusjonene betyr også ganske mye merarbeid for institusjonene. Til slutt åpner kontakten mellom institusjon og pasient i overleveringen av spørreskjemaet for spørsmålet om ”respons-bias”, dvs. om kontakten påvirker svaret i en bestemt retning (se f.eks. Sitzia og Wood 1998).

Det er vanskelig å konkludere med hvilken innsamlingsmetode som er ”best”. Dersom man f.eks. utelukkende vektlegger svarprosenten bør man antakelig velge et opplegg med personlig kontakt i rekruttering og/eller datainnhenting, dersom man vektlegger økonomien bør man velge en rendyrket postal undersøkelse. Valg av innsamlingsmetode bør derfor gjøres i hver enkelt undersøkelse, ut fra hvilke hensyn som vektlegges av involverte aktører.

I Helse Vest gjennomførte vi en postal undersøkelse. For HELTEF var det naturlig å bygge videre på opplegget som vi har utviklet innenfor somatikk, i tillegg til at dette gir god kontroll med utvalget og dermed mer forskningsvennlige data. For oppdragsgiver var det bl.a. viktig å

kunne sammenligne pasienterfaringer mellom somatikk og psykisk helsevern, noe som gjorde det ønskelig å gjennomføre et tilsvarende opplegg som innenfor somatikk. Til slutt var selvsagt ressursspørsmålet viktig for begge parter.

Gjennomføring av undersøkelsen

I Helse Vest overførte institusjonene pasientadministrative data til HELTEF en gang, rett etter undersøkelsesperioden på 4 uker. Vi sendte ut spørreskjema noen få dager etter at vi mottok dataene. Tre uker etter utsendelsen ble det gjennomført en purring til de pasientene som ikke hadde svart. Purring er stort sett forbundet med positiv effekt på svarprosent (se f.eks. Asch et al 1997, Gasquet et al 2001), selv om en større review-studie ikke fant noen slik sammenheng (Sitzia og Wood 1998⁴). Erfaringen fra RESKVA-studiene støtter helt klart studiene som har funnet en positiv sammenheng mellom purring og svarprosent.

Utsendelse av alle spørreskjemaene etter undersøkelsesperioden betyr i utgangspunktet at det varierer hvor lenge siden hver pasient har vært til konsultasjon. Ettersom de fleste pasientene i psykisk helsevern er i en konsultasjonsrekke med relativt tette konsultasjoner, har dette antakelig liten betydning. Tanken er at pasientene skal ha hatt en viss tid til å få avstand til konsultasjonen, og at denne tiden bør være noenlunde jevnt fordelt mellom pasientene. Dette bør være rimelig godt ivaretatt med modellen som er beskrevet ovenfor.

Svarprosent og representativitet

Svarprosenten i pasienterfæringsundersøkelser blant psykiatriske pasienter varierer betydelig, litt avhengig av pasientgruppe og framgangsmåte (se ulike eksempler i f.eks. Tehrani 1996, Rosenheck et al 1997, Gjerden 1997). I en gjennomgang av 49 studier innenfor psykisk helsevern, fant Lebow (1983) at postale undersøkelser er minst effektive ifht. svarprosent, med en gjennomsnittlig svarprosent på 40. Dette er langt lavere enn det HELTEF har erfaring med i undersøkelsene ved somatiske sykehus (RESKVA og PasOpp). Der har svarprosenten stort sett ligget mellom 50-60 prosent, med en noe nedadgående tendens de siste årene. Positivt har det vært at polikliniske somatiske pasienter svarer i langt større grad enn utskrevne døgnpasienter, noe som antakelig skyldes at de er noe friskere og yngre (HELTEF Utredningsrapport 11/2003).

Basert på disse erfaringene kalkulerte vi med en svarprosent på rundt 45 i de praktiske forberedelsene til Helse Vest undersøkelsen. Vi sendte ut spørreskjema til 2 724 pasienter. 119 av disse hadde ukjent adresse eller returnerte skjemaet uten svar. Bruttoutvalget besto følgelig av 2 605 pasienter. 1 238 spørreskjemaer ble returnert, hvilket gav en svarprosent på 48. Svarprosenten for institusjonene som deltok varierte mellom 40-56.

Selv om svarprosenten kan betegnes som tilfredsstillende ut fra forventningene, vil det absolutt kunne stilles spørsmålstegn ved representativiteten når over halvparten av pasientutvalget ikke har svart. Det er derfor viktig å finne ut mest mulig om ikke-svarerne, enten ved at man gjør en tilleggsundersøkelse blant de som ikke har svart, eller at man kontrollerer bruttoutvalget mot nettoutvalget på vesentlige pasientkjennetegn.

HELTEF har ikke gjennomført en tilleggsundersøkelse blant ikke-svarerne i Helse Vest undersøkelsen. En slik studie er gjort i RESKVA (somatiske sykehus) for noen år tilbake

⁴ Sitzia og Wood har selv liten tro på sammenhengen de finner, og forklarer den delvis ved metodiske forhold.

(Guldvog et al 1998). Denne studien indikerer at resultatene kan generaliseres til de pasientgruppene som er i stand til å svare på spørreskjemaet. Det er imidlertid ikke mulig å si om resultatene har gyldighet for de sykeste, de med størst funksjonssvikt, de som ikke forstår norsk godt nok eller de som ikke har fast bopel. Det er sannsynlig at det er vanskelig å nå disse gruppene også innenfor psykisk helsevern. Det er imidlertid ikke mulig å vite om det er flere grupper som ikke svarer i psykisk helsevern, og heller ikke om det er forskjeller på pasienterfaringene blant svarere og ikke-svarere.

Samarbeidsgruppen mener at det er behov for å gå nærmere inn i denne problemstillingen i tiden framover, bl.a. bør det vurderes om det skal gjennomføres en ikke-svarer undersøkelse også innenfor psykisk helsevern. Slike forskningsmessige problemstillinger bør bygges inn i et ev. nasjonalt opplegg for 2004.

Den andre hovedmåten å sjekke ev. skjevheter i materialet på, er som nevnt å undersøke fordelingen på viktige bakenforliggende variable i brutto- og nettoutvalget. Dette forutsetter at man har slike opplysninger lagret om ikke-svarerne. I Helse Vest undersøkelsen fikk vi overført noen pasientadministrative data for hele pasientutvalget, og kunne derfor undersøke fordelingen på kjønn og alder:

	Brutto utvalg	Netto utvalg
Kjønn		
Prosentandel menn	43 %	36 %
Prosentandel kvinner	57 %	64 %
Aldersgjennomsnitt	37 år	39 år

Vi ser at det er en viss skjevhet i materialet, ved at kvinner er overrepresentert og at svarerne er noe eldre enn i bruttoutvalget. Ved store skjevheter kan det være aktuelt å vekte materialet, men dette ble ikke vurdert som nødvendig i Helse Vest undersøkelsen.⁵ Det finnes imidlertid andre variable som burde kontrolleres ifht. skjevheter, f.eks. diagnose og tidligere kontakt med den psykiatriske helsetjenesten, men begrensningen er ofte at man ikke har tilgjengelige data.

Forbedring av svarprosent: Hva virker?

I tillegg til kontrollen av representativitet som bør gjøres, er det viktig å planlegge og gjennomføre undersøkelsen på en måte som sikrer så høy svarprosent som mulig. Det finnes ingen enkel løsning for å maksimere svarprosenten, og nærmest uansett hvordan man gjennomfører en postal undersøkelse vil svarprosenten være lavere enn ønsket. Hvis svarprosenten skal økes vesentlig må datainnsamlingsmetoden endres (f.eks. til telefonintervju eller besøksintervju). En ulempe er selvsagt at kostnadene ved slike opplegg er vesentlig høyere.

Purring har vist seg å ha betydelig effekt på svarprosenten i postale undersøkelser (se f.eks. Asch et al 1997, Gasquet et al 2001). Flere hevder også at praktiske forhold og trivialiteter kan ha en positiv effekt, som å sørge for et ”salgbart” design, være nøye med formuleringene i

⁵ Det er også viktig å undersøke om skjevheten er jevnt fordelt på lavere nivå (institusjonsnivå). Dersom noen institusjoner har spesiell frafallsproblematikk bør det framkomme, og det bør også hensyntas i ev. sammenligninger av resultater mellom institusjoner (ved at tallene justeres for ulikheter i f.eks. kjønn og alder).

informasjonsbrevet o.l. (se f.eks. Sitzia og Wood 1998, Haraldsen 1999). Når det gjelder økonomiske incentiver er det ingen entydige funn i litteraturen (se f.eks. Asch et al 1997). Det er også verdt å merke seg at flere studier rapporterer om at antall spørsmål/skjemalengde har liten effekt på svarprosenten (Asch et al 1997, Sitzia og Wood 1998), men også her finnes studier med andre resultater (se f.eks. Edwards et al 2002).

Det eksisterer omfattende litteratur om sammenhengen mellom ulike tiltak og svarprosent, men noe av problemet er som vi ser at det for noen tiltak er motstridende funn. Dette gjør at det er en viss usikkerhet om hva som virker, og sånn sett er det behov for internasjonale anbefalinger eller standarder på området. I en nylig gjennomført studie av Aromaa et al (2003), med finansiell støtte fra EU, er nettopp ett av hovedformålene å foreslå tiltak for å øke representativiteten og motivere til deltakelse i nasjonale helseundersøkelser. I studien gjennomgås litteraturen på feltet, det foretas analyser av erfaringer i en rekke europeiske land, og det foreslås tiltak som kan redusere ikke-respons:

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

I en postal undersøkelse er ikke alle tiltakene ovenfor relevante, men punktene kan fungere som en basisliste som kan gjennomgås og vurderes i forkant av en undersøkelse. Tiltakene må selvsagt også veies opp mot etiske eller normative standpunkter, f.eks. når det gjelder premiering, og mot mer praktiske og økonomiske aspekter i det enkelte tilfelle.

Referanseliste

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

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

Bjørngaard JH, Hatling T. Tvangsinnleggelse i psykisk helsevern i 2001-2002. SINTEF Unimed rapport 2003. STF78 A035004.

Brekke I, Groven G, Andresen Ø, Krogstad U. Pasienterfaringer ved somatiske poliklinikker i Helse Vest. HELTEF Utredningsrapport 11/2003.

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

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

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

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

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

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

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

Hansson L. Patient satisfaction with in-hospital psychiatric care. A study of a 1-year population of patients hospitalized in a sectorized care organization. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci* 1989; 239(2): 93-100.

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

Hoge S.K., Lidz C.W., Eisenberg M., Gardner W., Monahan J., Mulvey E., Roth L. & Bennett N. Perceptions of Coercion in the Admission of Voluntary and Involuntary Psychiatric Patients. *International Journal of Law and Psychiatry* 1997; 20:167-181.

Lebow JL. Client satisfaction with mental health treatment: methodological considerations in assessment. *Eval Rev* 1983; 7:729-752.

- Miller SD., Hubble MA., Duncan BL. The Heart & soul of change : what works in therapy. American Psychological Association 1999.
- Rosenheck R, Wilson NJ, Meterko M. Influence of Patient and Hospital Factors on Consumer Satisfaction With Inpatient Mental Health Treatment. *Psychiatric Services* 1997; 48(12): 1553-1561
- Ruggeri M. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(5):212-227.
- Ruud T., Reas D. Distriktpsykiatriske sentre, tjenestetilbudet og brukertilfredshet: Status og variasjon 2002. SINTEF Unimed rapport 2003. STF78 A035008.
- Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med* 1997; 45: 1829-1843
- Sitzia J, Wood N. Response rate in patient satisfaction research: an analysis of 210 published studies. *International Journal for Quality in Health Care* 1998; 10(4): 311-317
- St meld 25 (1996-97) Åpenhet og helhet
- Syse A. Coercion in psychiatry: an analytical overview. In Morrissey J. and Monahan J. (Eds.), *Coercion in mental health services - international perspectives*. Stamford 1999: JAI Press.
- Sørgaard KW. Bruk av tilfredshetsundersøkelser i evaluering av psykiatriske helsetjenester. En litteraturgjennomgang. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 1996; 33:11-25.
- Tehrani ES, Ewald HL, Munk-Jorgensen P. Quality of psychiatric treatment. Determined by patient satisfaction. *Ugeskr Laeger* 1996; 158(2):158-162.
- Ware JE, Snyder MK, Wright WR, Allison RD. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Program Plan* 1983; 6: 247-63.

Vedlegg 1. Samarbeidsgruppens forslag til poliklinikkskjema

Om poliklinikken du går til

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

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

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

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

3. Hvordan var ventetiden for å få tilbud ved poliklinikken?

Måtte vente svært lenge	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Fikk tilbud med én gang
----------------------------	---	----------------------------

4. Hvordan har det vært for deg å komme i kontakt med poliklinikkens ansatte på telefon?

	<input type="checkbox"/> Ikke forsøkt å ringe	
Veldig vanskelig	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Veldig lett

5. Blir du møtt med høflighet og respekt ved poliklinikken?

Ja, jeg blir møtt med høflighet og respekt	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Nei, jeg blir ikke møtt med høflighet og respekt
--	---	--

6. Har noen ved poliklinikken hjulpet deg med praktiske problem (økonomiske problem, bosted, praktiske løsninger osv.)?

Ikke behov for slik hjelp

I svært liten grad I svært stor grad

7. Hvordan synes du at poliklinikken har samarbeidet med ulike offentlige etater (som for eksempel Aetat, Trygdeetaten, hjemkommune etc.) ?

Ikke aktuelt/Vet ikke

Samarbeidet har vært svært dårlig Samarbeidet har vært svært bra

Om din behandler

(Spørsmålene 8-11 gjelder den behandleren du vanligvis går til. Sett kun ett kryss per linje)

	I svært liten grad	I liten grad	Både/og	I stor grad	I svært stor grad
8. Får du nok tid til samtaler og kontakt med din behandler?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Opplever du at din behandler forstår din situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Opplever du at din behandling er tilpasset din situasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Følger din behandler opp tiltak som planlagt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Behandlingsønsker, -tilbud og -utbytte

12. Hvilken behandling har du ønsket å motta ved poliklinikken?

(Du kan sette flere kryss)

Behandling med medisiner	Samtaler med én behandler	Gruppebehandling	Samtaler hvor dine nærmeste deltar	Treningsopplegg for å mestre plagene dine
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13. Hvilken behandling har du mottatt ved poliklinikken?

(Kryss av på de alternativene som er aktuelle for deg)

Behandling med medisiner	Samtaler med én behandler	Gruppebehandling	Samtaler hvor dine nærmeste deltar	Treningsopplegg for å mestre plagene dine
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Sett kun ett kryss per linje

	Ikke noe utbytte	Lite utbytte	En del utbytte	Stort utbytte	Svært stort utbytte	Ikke aktuelt
Behandling med medisiner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtaler med én behandler?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gruppebehandling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Samtaler hvor dine nærmeste deltar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Treningsopplegg for å mestre plagene dine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Ikke noe utbytte	Lite utbytte	En del utbytte	Stort utbytte	Svært stort utbytte
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål om medisiner

16. Blir medisinerne mot dine psykiske plager skrevet ut av lege på poliklinikken eller av andre leger?

Bruker ikke medisiner mot psykiske plager

Medisinene blir skrevet ut ved poliklinikken

Medisinene blir skrevet ut av andre leger

17. Følger poliklinikken opp din medisinerings?

Bruker ikke medisiner for psykiske plager

I svært liten grad I svært stor grad

18. Opplever du at du har hatt innflytelse på egen medisinerings?

Bruker ikke medisiner for psykiske plager

I svært liten grad I svært stor grad

19. Har du fått informasjon om virkninger og bivirkninger av medisiner som du har begynt med på poliklinikken?

Jeg har ikke begynt med medisiner på poliklinikken

Nei, jeg har ikke fått noe informasjon om det Ja, jeg har fått tilstrekkelig informasjon

Flere spørsmål om behandler og behandlingen

20. Har du hatt innflytelse på valg av behandlingsopplegg?

Nei, jeg har
ikke hatt
innflytelse

Ja, jeg har hatt
stor innflytelse

21. Hvordan samarbeider behandler(ne) med dine pårørende?

Har ikke pårørende/ ikke aktuelt

Svært
dårlig

Ganske
dårlig

Både/
og

Ganske
bra

Svært
bra

22. Får du fortalt behandler(ne) det som er viktig for deg om din tilstand?

Jeg får ikke
fortalt noe av
det som er
viktig for
meg

Jeg får fortalt
alt det som er
viktig for meg

23. Har du byttet behandler på poliklinikken?

Ja, etter at jeg
ba om det

Ja, uten at jeg
ba om det

Nei, selv om jeg
har bedt om det

Nei og jeg har
ikke bedt om
det

24. Hvis du har byttet behandler på poliklinikken: Hvordan opplevde du det?

Har ikke byttet behandler

Svært negativt

Svært positivt

25. Har du den behandleren du ønsker deg?

Ja Nei Har ikke noen spesielle
 ønsker

26. Synes du at du har fått behandlingstimer ofte nok ved poliklinikken?

Har ikke ønsket timer/konsultasjoner ved poliklinikken

Nei, alt for sjelden Nei, litt for sjelden Ja, passe ofte

27. I hvilken grad har du fått den behandlingen du har hatt behov for?

I svært liten grad I svært stor grad

28. Hvor tilfreds er du, alt i alt, med den behandlingen du får ved poliklinikken?

Ikke særlig tilfreds Absolutt tilfreds

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

Behandlingen har skjedd frivillig Jeg har følt meg tvunget til å delta

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

Ja Nei

Noen spørsmål om informasjon

31. Hva synes du om informasjonen du har fått om de behandlingsmuligheter som finnes for deg?

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

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

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

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

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

34. Har du fått informasjon om din rett til innsyn i din journal?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------

Avslutningsspørsmål

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

Nei, aldri	Ja, én gang	Ja, mer enn én gang
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36. Hvordan opplever du alt i alt at helsetjenesten har tatt seg av deg?

Svært bra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Svært dårlig
-----------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------

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

Utmerket	Meget god	God	Nokså God	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

Utmerket	Meget god	God	Nokså God	Dårlig
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39. Hva er ditt morsmål - det første språket du lærte?

(Sett kun ett kryss)

<input type="checkbox"/>	Norsk
<input type="checkbox"/>	Samisk
<input type="checkbox"/>	Annet nordisk språk
<input type="checkbox"/>	Annet europeisk språk
<input type="checkbox"/>	Ikke-europeisk språk

40. Hvordan er din nåværende bosituasjon?

(sett kryss ved ett eller flere alternativer)

<input type="checkbox"/>	Bor alene
<input type="checkbox"/>	Bor sammen med barn
<input type="checkbox"/>	Bor sammen med ektefelle/samboer
<input type="checkbox"/>	Bor sammen med foreldre/ søsken/ andre
<input type="checkbox"/>	Bor i omsorgsbolig, sykehjem, bofellesskap eller lignende
<input type="checkbox"/>	Annet

41. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Grunnskole, inntil 10 år eller framhaldsskole
- Videregående skole (allmennfag, yrkesskole, realskole, husmorskole)
- Høyskole eller universitet inntil 4 år
- Høyskole eller universitet 4 år eller mer

42. Hva gjør du til daglig?

- | | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Yrkes-
aktiv | Hjemme-
arbeidende | Uføre-
trygdet | Sykemeldt/
på attføring | Pensjonist | Under
utdanning | Arbeids-
ledig | Annet |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

43. Kjønn:

- Mann Kvinne

44. Alder år

45. Til slutt vil vi gjerne vite om du har fylt ut skjemaet på egen hånd eller om du har fått hjelp til å fylle det ut

- Jeg har fylt det ut på egen hånd
- Jeg har fått hjelp fra andre
- En annen person har fylt det ut for meg

Har du noen kommentarer til dette skjemaet, eller forslag til spørsmål/tema *du* synes vi bør ha med i pasienterfaringsundersøkelser, så kan du skrive det her:

Vedlegg 2. Forslag til kjernesporsmål

Tema	Spørsmål
1. Relasjoner til personalet	<ul style="list-style-type: none"> • Opplever du at din behandler forstår din situasjon? Spm 9 • Opplever du at din behandling er tilpasset din situasjon? Spm 10 • Følger din behandler opp tiltak som planlagt? Spm 11
2. Medvirkning og innflytelse	<ul style="list-style-type: none"> • Opplever du at du har hatt innflytelse på egen medisinerings? Spm 18 • Har du hatt innflytelse på valg av behandlingsopplegg? Spm 20
3. Kontinuitet i behandlingen	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan synes du at poliklinikken har samarbeidet med ulike offentlige etater (som for eksempel Aetat, Trygdeetaten, hjemkommune etc.)? Spm 7 • Har noen ved poliklinikken hjulpet deg med praktiske problem (økonomiske problem, bosted, praktiske løsninger osv.)? Spm 6 • Hvis du har byttet behandler på poliklinikken: Hvordan opplevde du det? Spm 24
4. Tilgjengelighet ved henvisning og innleggelse	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan var ventetiden for å få tilbud ved poliklinikken? Spm 3
5. Informasjon om rettigheter og tjenestetilbud	<ul style="list-style-type: none"> • Hva synes du om informasjonen du har fått om de behandlingsmuligheter som finnes for deg? Spm 31 • Har du fått informasjonen om klagemuligheter på behandlingen (fylkeslege, kontrollkommisjon og pasientombud)? Spm 33 • Har du fått informasjon om din rett til innsyn i din journal? Spm 34 • Har du fått informasjon om virkninger og bivirkninger av legemidler som du har begynt med på poliklinikken? Spm 19 • Hva synes du om informasjonen du har fått om dine psykiske plager/din diagnose? Spm 32
6. Vurdering av behandling	<ul style="list-style-type: none"> • Hvilken behandling har du mottatt ved poliklinikken? Spm 13 <ul style="list-style-type: none"> ◦ Svaralternativ: behandling med medisiner?, samtale med én behandler?, gruppebehandling?, samtaler hvor dine nærmeste deltar?, treningsopplegg for å mestre plagene dine? • Hvilket utbytte har du alt i alt hatt av behandlingen ved poliklinikken? Spm 15
7. Omgivelsene i døgninstitusjoner	Behandles i neste rapportering – medio 2004
8. Tilgjengelighet til personale og behandlingstilbudet	<ul style="list-style-type: none"> • Får du nok tid til samtaler og kontakt med din behandler? Spm 8 • Synes du at du har fått behandlingstimer ofte nok ved poliklinikken? Spm 26
9. Pårørendes rolle	<ul style="list-style-type: none"> • Hvordan samarbeider behandler(ne) med dine pårørende? Spm 21
10. Tvang	<ul style="list-style-type: none"> • Har behandlingen ved poliklinikken skjedd helt frivillig, eller har du følt deg tvunget til å delta? Spm 29
11. Forventninger og preferanser	<ul style="list-style-type: none"> • Har du den behandleren du ønsket deg? Spm 25 • Hvilken behandling har du ønsket å motta ved poliklinikken? Spm 12 <ul style="list-style-type: none"> ◦ Svaralternativ: behandling med medisiner?, samtale med én behandler?, gruppebehandling?, samtaler hvor dine nærmeste deltar?, treningsopplegg for å mestre plagene dine?
12. Generelle erfaringer	<ul style="list-style-type: none"> • I hvilken grad har du fått den behandlingen du har hatt behov for? Spm 27 • Hvor tilfreds er du, alt i alt, med den behandlingen du får ved poliklinikken? Spm 28 • Har du blitt behandlet nedlatende eller krenkende ved poliklinikken? Spm 30

Vedlegg 3. Notat om pasientkommentarer i poliklinikk skjema i Helse Vest

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

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

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

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

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

Kort om spørreskjemaet

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

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

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

Spørreskjemaet inneholder en blanding av ulike typer svarkalaer:

- Spørsmål med klart definerte svarkategorier
 - f.eks. ja, nei, ikke aktuelt, eller med gradering: svært dårlig, ganske dårlig, både/og, ganske bra, svært bra

- Tipunktsskala-spørsmål
 - spørsmålene besvares ved å krysse av på en tipunktsskala, med ett positivt og ett negativt endepunkt

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

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

Om svarerne og hva de bruker fritekst-linjene til

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

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

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

Hva er hovedforbedringspunktene i spørreskjemaet?

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

Forvirring i forhold til hva spørreskjemaet gjelder:

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

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

Motstand mot å vurdere alle behandlerne samlet:

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

Spørsmål som ikke er helt tilpasset pasientens situasjon:

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

Ønske om å avklare egen situasjon:

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

fylt ut spørreskjemaet på egen hånd eller om det er andre som har fylt ut skjemaet for pasienten.

Tilbakemeldinger som går igjen ofte

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

Tilbakemeldinger på enkeltspørsmål diskuteres ikke her, men i vedlegg 4. Der er pasientkommentarer på enkeltspørsmål knyttet opp mot statistiske analyser materialet fra Helse Vest.

Spørsmål/tema pasientene ønsker belyst:

- Spørsmål om hvor lenge de har gått til behandling totalt. Flere beskriver at de har blitt behandlet i flere perioder, at de har gått ut og inn av sykehus, eller at de har blitt behandlet ved andre poliklinikker, BUP
 - Behandles ovenfor
- Spørsmål om hva slags behandler man hadde, faglig bakgrunn, og om man får velge behandler selv
 - Behandles ovenfor og i vedlegg 4
- Spørsmål om hvor mange ulike behandlere de har hatt i denne behandlingsperioden. Mange ønsker seg en fast behandler, og synes det er vanskelig å bytte behandler. De ønsker seg flere spørsmål rundt dette, f.eks. hvor greit det går å bytte behandler, om de føler seg trygge og om de er godt forberedt (liker ikke å måtte begynne å brette seg ut på nytt gang på gang)
 - Vi hadde to spørsmål om bytte av behandler i spørreskjemaet, men de fungerte dårlig. Dette vil bli diskutert nærmere i vedlegg 4
- Spørsmål om samarbeid og praktisk hjelp (samarbeid mellom ulike yrkesgrupper i hjelpeapparatet, samarbeid mellom ulike offentlige instanser, praktisk hjelp fra hjelpeapparatet ifht økonomi, bosted ol.)
 - Kommentarene viser at respondentene savner spørsmål om samarbeid mellom ulike yrkesgrupper i hjelpeapparatet og samarbeid og oppfølging i forhold til hjelpeapparatet og ulike offentlige etater. Dette er viktig og bør innarbeides i spørreskjemaet.
- Spørsmål om erfaring med medisiner (strengere krav til medisiner, bedre oppfølging av om det hjelper)
 - I spørreskjemaet har vi både spørsmål om de ønsket behandling med medisiner, om de hadde mottatt behandling med medisiner og om hvilket utbytte de hadde hatt av behandlingen. Disse spørsmålene er viktige, men fanger ikke opp alt pasienten er interessert i å fortelle, spesielt ikke hvor godt medisineren blir fulgt opp. Dette er et spørsmål som bør vurderes. Spørsmål om medisiner behandles også i vedlegg 4.
- Spørsmål om hvor mye pasientene ønsker at pårørende skal være involvert (flere ønsket mulighet for at behandler kunne ha samtaler med pårørende, mens en skrev at de pårørende ble for mye lyttet til)
 - I Helse Vest spørreskjemaet var det et spørsmål som følger: Hvis det er aktuelt for deg: Hvordan samarbeider behandlerne med dine pårørende??. I dette spørsmålet får man ikke frem om pasienten ønsker mer eller mindre samarbeid

eller involvering. Det bør vurderes et tilleggsspørsmål om pasientenes ønsker om pårørendeinvolvering.

- Spørsmål om hvordan samtalen fungerer med deg og din behandler (noen tror behandler bare synes det er kjedelig å sitte og høre på, dårlig kjemi dem i mellom, ønsker mer pressende behandler så de ikke sitter stumme i ti minutter, om man føler seg trodd og om de har emner de synes det er vanskelig å snakke med behandleren om)
 - Forholdet mellom behandler og pasient er et av kjernetemaene i spørreskjemaet. Viktigheten av denne relasjonen var et av hovedfunnene i de kvalitative intervjuene som er beskrevet i vedlegg 3. Noen av spørsmålene i dagens skjema vil bli endret på basis av erfaringene fra Helse Vest. F.eks. var det sterk korrelasjon mellom de ulike underspørsmålene om relasjon til behandler, noe som kan bety at det er mulig å forenkle noe. Totalt sett vil det imidlertid være like stort fokus på relasjonelle aspekter i neste utgave av spørreskjemaet. Det er selvsagt umulig å få fram alle mulige relasjonelle aspekter, så vi har forsøkt å identifisere aspekter som er viktige for flest mulig.

Pasientenes klager/ønsker:

De mest vanlige klagenes eller ønskene kan oppsummeres som følger:

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

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

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

Andre viktige ønsker og kommentarer

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

Forventninger:

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

pasienten bare er langt nede for øyeblikket, men fungerer normalt til vanlig. Spørsmål om forventninger er altså vanskelig å tolke, men kan allikevel være viktig når tallene skal justeres, når det skal forskes videre på dataene ol.

Pasientens eget bidrag:

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

Hjelp til selvhjelp:

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

Informasjon om sykdommen:

En annen tilbakemelding er at det er viktig å spørre om man fikk god informasjon om sykdommen man har. Dette er et viktig informasjonsaspekt, og er allerede tatt inn i spørreskjemaet for døgnopphold i psykisk helsevern. Samme spørsmål bør inkluderes i poliklinikkskjemaet.

Taushetsplikt:

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

Vedlegg 4. Notat om enkeltspørsmål i poliklinikkjemaet i Helse Vest

I dette notatet ser vi nærmere på de spørsmålene som har fått mange kritiske tilbakemeldinger i pasientkommentarene, og på spørsmål som peker seg negativt ut i enkle statistiske tester (spesielt spørsmål med høy andel missing). Alle spørsmålsnumre refererer til spørsmålene i poliklinikkjemaet som ble brukt i Helse Vest i 2003, se <http://www.helse-vest.no/sw1146.asp>.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Spørsmål om medisiner:

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

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

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

12_1: De behandlingsmulighetene som finnes for deg?

12_2: Din rett til innsyn i din journal?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Spørsmålet har tre svaralternativer:

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

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

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

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

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

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

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

Spm.29: Høyest fullførte utdanning:

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

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

Vedlegg 5. Notat med oppsummering av kvalitative intervjuer

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Hvordan har det vært å gjøre intervjuene

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

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

Hva karakteriserer informantene?

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

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

Presentasjon av de temaene som kom fram gjennom intervjuene

Tre hovedbudskap:

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

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

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

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

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

2) Mulighet for medbestemmelse og påvirkning i behandling

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

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

3) Utskrivningsprosessen og tiden etterpå

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

Første tema: Behovet for å føle personalets omsorg og interesse

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Mann (32):

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

Kvinne (ca 30):

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

Konkrete forslag til endringer i skjemaet:

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

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

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

Andre tema: Medbestemmelse og innflytelse

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Kvinne (ca 60):

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

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

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

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

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

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

Kvinne (ca 30)

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

Konkrete forslag til endringer i skjemaet:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Hvilken behandling ville du ha ønsket mer av?

Fem svarkategorier:

Ønsket det ikke/ville ikke hatt i det hele tatt

Mye mindre

Akkurat passe

Ønsket mer

Ønsket mye mer

Om det å si ifra selv

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

Kvinne (ca 60 år) sier:

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

Mann (23)

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

Han gir et eksempel:

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

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

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

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

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

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

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

Mann (32):

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Tredje tema: Utskrivningsprosessen - behovet for medvirkning og kontinuitet

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

Mann (42)

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

Mann (23)

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

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

Konkrete forslag til endringer i skjemaet:

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

Forslag til spørsmål:

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

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

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

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

Gikk du over fra døgnopphold til dagopphold?

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

Hvor ligger initiativet for oppfølgingen? Forslag fra Jæren DPS:

Ble det gitt tilbud om oppfølging?

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

Alternativer: Individuell plan eller avtale med fastlege?

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

Ble planene lagt før utskrivningen?

Ble det gitt tilbud?

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

Forslag:

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

Foreslo institusjonen at det skulle lages planer?

Vedlegg 6. Litteraturliste

Review-artikler og oversikter

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

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

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

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

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

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

Metodeartikler om spesifikke instrumenter

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

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

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

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

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

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

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

- Eder D, Kukulski S. A scale for measuring patient satisfaction with hospital services. *Hosp Community Psychiatry* 1975; 26(1):15-16.
- el Guebaly N, Toews J, Leckie A, Harper D. On evaluating patient satisfaction: methodological issues. *Can J Psychiatry* 1983; 28(1):24-29.
- Gigantesco A, Morosini R, Bazzoni A. Quality of psychiatric care: validation of an instrument for measuring inpatient opinion. *Int J Qual Health Care* 2003; 15(1):73-78.
- Greenfield TK, Attkisson CC. Steps towards a multifactorial satisfaction scale for primary care and mental health services. *Eval Programm Plann* 1989; 12: 271-8
- Holcomb WR, Beitman BD, Hemme CA, Josylin A, Prindiville S. Use of a new outcome scale to determine best practices. *Psychiatr Serv* 1998; 49(5):583-5, 595.
- Hulka B, Zyzansky L, Cassell J, Thompson S. Scale for the measurement of attitudes towards physicians and primary health care. *Med Care* 1970; 8: 429-30
- Lelliott P, Beevor A, Hogman G, Hyslop J, Lathlean J, Ward M. Carers' and Users' Expectations of Services--User version (CUES-U): a new instrument to measure the experience of users of mental health services. *Br J Psychiatry* 2001; 179:67-72.
- Nabati L, Shea N, McBride L, Gavin C, Bauer MS. Adaptation of a simple patient satisfaction instrument to mental health: psychometric properties. *Psychiatry Res* 1998; 77(1):51-56.
- Pellegrin KL, Stuart GW, Maree B, Frueh BC, Ballenger JC. A brief scale for assessing patients' satisfaction with care in outpatient psychiatric services. *Psychiatr Serv* 2001; 52(6):816-819.
- Parker G, Wright M, Robertson S, Gladstone G. The development of a patient satisfaction measure for psychiatric outpatients. *Aust N Z J Psychiatry* 1996; 30(3):343-349.
- Rubin HR, Ware JE, Hays RD. The PJHQ questionnaire. Exploratory factor analysis and empirical scale construction. *Med Care* 1990; 28 (9 Suppl): S-22-S29
- Ruggeri M, Dall'Agnola R. The development and use of the Verona Expectations for Care Scale (VECS) and the Verona Service Satisfaction Scale (VSSS) for measuring expectations and satisfaction with community-based psychiatric services in patients, relatives and professionals. *Psychol Med* 1993; 23(2):511-523.
- Ruggeri M, Dall'Agnola R, Agostini C, Bisoffi G. Acceptability, sensitivity and content validity of the VECS and VSSS in measuring expectations and satisfaction in psychiatric patients and their relatives. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(6):265-276.
- Ruggeri M. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1994; 29(5):212-227.
- Ruggeri M, Biggeri A, Rucci P, Tansella M. Multivariate analysis of outcome of mental health care using graphical chain models. The South-Verona Outcome Project 1. *Psychol Med* 1998; 28(6):1421-1431.

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

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

Nyere undersøkelser internasjonalt

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

- Cape J. Consultation length, patient-estimated consultation length, and satisfaction with the consultation. *Br J Gen Pract* 2002; 52(485):1004-1006.
- Carlson MJ, Gabriel RM. Patient satisfaction, use of services, and one-year outcomes in publicly funded substance abuse treatment. *Psychiatr Serv* 2001; 52(9):1230-1236.
- Carlson MJ, Shaul JA, Eisen SV, Cleary PD. The influence of patient characteristics on ratings of managed behavioral health care. *J Behav Health Serv Res* 2002; 29(4):481-489.
- Chiu T, Tickle-Degnen L. Learning from evidence: service outcomes and client satisfaction with occupational therapy home-based services. *Am J Occup Ther* 2002; 56(2):217-220.
- Clark C, Scott E, Krupa T. Involving clients in programme evaluation and research: a new methodology for occupational therapy. *Can J Occup Ther* 1993; 60(4):192-199.
- Clark CC, Scott EA, Boydell KM, Goering P. Effects of client interviewers on client-reported satisfaction with mental health services. *Psychiatr Serv* 1999; 50(7):961-963.
- Cockerill R, Palla LL, Murray M, Doran D, Sidani S, Shaw BL et al. Adequacy of time per visit in community nursing. *Res Theory Nurs Pract* 2002; 16(1):43-51.
- Crawford MJ, Kessel AS. Not listening to patients--the use and misuse of patient satisfaction studies. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45(1):1-6.
- Crowe M, Strathdee G, Sair A, Caan W. Patients' satisfaction with psychiatric care. *BMJ* 1993; 307(6896):130.
- Crowe M, O'Malley J, Gordon S. Meeting the needs of consumers in the community: a working partnership in mental health in New Zealand. *J Adv Nurs* 2001; 35(1):88-96.
- de Haan L, Kramer L, van Raay B, Weir M, Gardner J, Akselson S et al. Priorities and satisfaction on the help needed and provided in a first episode of psychosis. A survey in five European Family Associations. *Eur Psychiatry* 2002; 17(8):425-433.
- Davidson L, Hoge MA, Merrill ME, Rakfeldt J, Griffith EE. The experiences of long-stay inpatients returning to the community. *Psychiatry* 1995; 58(2):122-132.
- Druss BG, Rosenheck RA, Stolar M. Patient satisfaction and administrative measures as indicators of the quality of mental health care. *Psychiatr Serv* 1999; 50(8):1053-1058.
- Druss BG, Schlesinger M, Allen HM, Jr. Depressive symptoms, satisfaction with health care, and 2-year work outcomes in an employed population. *Am J Psychiatry* 2001; 158(5):731-734.
- Edwards DW, Yarvis RM, Mueller DP, Langsley DG. Does patient satisfaction correlate with success? *Hosp Community Psychiatry* 1978; 29(3):188-190.
- Egnew RC. Developing relevant public sector outcome measures. *Adm Soc Work* 1997; 21(2):77-80.
- Eisen SV. Client satisfaction and clinical outcomes--do we need to measure both? *Behav Healthc Tomorrow* 1996; 5(4):71-73.

- Edlund MJ, Young AS, Kung FY, Sherbourne CD, Wells KB. Does satisfaction reflect the technical quality of mental health care? *Health Serv Res* 2003; 38(2):631-645.
- Eklund M, Hansson L. Determinants of satisfaction with community-based psychiatric services: a cross-sectional study among schizophrenia outpatients. *Nord J Psychiatry* 2001; 55(6):413-418.
- Everett B, Boydell K. A methodology for including consumers' opinions in mental health evaluation research. *Hosp Community Psychiatry* 1994; 45(1):76-78.
- Eyers K, Brodaty H, Roy K, Parker G, Boyce P, Wilhelm K et al. Patient satisfaction with a mood disorders unit: elements and components. *Aust N Z J Psychiatry* 1994; 28(2):279-287.
- Friedrich RM, Hollingsworth B, Hradek E, Friedrich HB, Culp KR. Family and client perspectives on alternative residential settings for persons with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):509-514.
- Folker H, Jensen BM. [Study of selected methods of self-assessment of health, quality of life and satisfaction with treatment. Use among patients four weeks after discharge from a psychiatric ward]. *Ugeskr Laeger* 2001; 163(24):3347-3352.
- Fontana A, Rosenheck R. A model of patients' satisfaction with treatment for posttraumatic stress disorder. *Adm Policy Ment Health* 2001; 28(6):475-489.
- Forchuk C, Reynolds W. Clients' reflections on relationships with nurses: comparisons from Canada and Scotland. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2001; 8(1):45-51.
- Fulford M, Farhall J. Hospital versus home care for the acutely mentally ill? Preferences of caregivers who have experienced both forms of service. *Aust N Z J Psychiatry* 2001; 35(5):619-625.
- Garland AF, Aarons GA, Saltzman MD, Kruse MI. Correlates of adolescents' satisfaction with mental health services. *Ment Health Serv Res* 2000; 2(3):127-139.
- Gerber GJ, Prince PN. Measuring client satisfaction with assertive community treatment. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):546-550.
- Gordon D, Alexander DA, Dietzan J. The psychiatric patient: a voice to be heard. *Br J Psychiatry* 1979; 135:115-121.
- Greenwood N, Key A, Burns T, Bristow M, Sedgwick P. Satisfaction with in-patient psychiatric services. Relationship to patient and treatment factors. *Br J Psychiatry* 1999; 174:159-163.
- Gigantesco A, Picardi A, Chiaia E, Balbi A, Morosini P. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services in a large catchment area in Rome. *Eur Psychiatry* 2002; 17: 139-47
- Hansson L. Patient satisfaction with in-hospital psychiatric care. A study of a 1-year population of patients hospitalized in a sectorized care organization. *Eur Arch Psychiatry Neurol Sci* 1989; 239(2):93-100.

- Hargrave GE, Hiatt D. An analysis of outpatient psychotherapy: quality improvement indicators. *Manag Care Q* 1995; 3(1):72-75.
- Hart WT, Bassett L. Measuring consumer satisfaction in a mental health center. *Hosp Community Psychiatry* 1975; 26(8):512-515.
- Hanrahan P, Luchins DJ, Savage C, Goldman HH. Housing satisfaction and service use by mentally ill persons in community integrated living arrangements. *Psychiatr Serv* 2001; 52(9):1206-1209.
- Harms S, Benson A. The clients' experience of the community group: implications for nurse facilitators. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10(1):49-56.
- Heflinger CA, Sonnichsen SE, Brannan AM. Parent satisfaction with children's mental health services in a children's mental health managed care demonstration. *J Ment Health Adm* 1996; 23(1):69-79.
- Henderson C, Phelan M, Loftus L, Dall'Agnola R, Ruggeri M. Comparison of patient satisfaction with community-based vs. hospital psychiatric services. *Acta Psychiatr Scand* 1999; 99(3):188-195.
- Hermann RC, Ettner SL, Dorwart RA. The influence of psychiatric disorders on patients' ratings of satisfaction with health care. *Med Care* 1998; 36(5):720-727.
- Holloway F, Carson J. Subjective quality of life, psychopathology, satisfaction with care and insight: an exploratory study. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45(4):259-267.
- Howard PB, Clark JJ, Rayens MK, Hines-Martin V, Weaver P, Littrell R. Consumer satisfaction with services in a regional psychiatric hospital: a collaborative research project in Kentucky. *Arch Psychiatr Nurs* 2001; 15(1):10-23.
- Hutchinson G, Gilvarry C. Ethnicity and dissatisfaction with mental health services. *Br J Psychiatry* 1998; 172:95-96.
- Howard PB, Clark JJ, Rayens MK, Hines-Martin V, Weaver P, Littrell R. Consumer satisfaction with services in a regional psychiatric hospital: a collaborative research project in Kentucky. *Arch Psychiatr Nurs* 2001; 15(1):10-23.
- Ingram BL, Chung RS. Client satisfaction data and quality improvement planning in managed mental health care organizations. *Health Care Manage Rev* 1997; 22(3):40-52.
- Ito H, Shingai N, Yamazumi S, Sawa Y, Iwasaki S. [Patient perceptions and satisfaction of psychiatric services at their discharge]. *Seishin Shinkeigaku Zasshi* 1999; 101(2):138-147.
- Jackson JL, Chamberlin J, Kroenke K. Predictors of patient satisfaction. *Soc Sci Med* 2001; 52(4):609-620.
- Kaldenberg DO. Patient satisfaction and health status. *Health Mark Q* 2001; 18(3-4):81-101.
- Kaplan S, Busner J, Chibnall J, Kang G. Consumer satisfaction at a child and adolescent state psychiatric hospital. *Psychiatr Serv* 2001; 52(2):202-206.

- Kaiser W, Priebe S. The impact of the interviewer-interviewee relationship on subjective quality of life ratings in schizophrenia patients. *Int J Soc Psychiatry* 1999; 45(4):292-301.
- Kalman TP. An overview of patient satisfaction with psychiatric treatment. *Hosp Community Psychiatry* 1983; 34(1):48-54.
- Kane C, Blank M, Hundley P. Care provision and community adjustment of rural consumers with serious mental illness. *Arch Psychiatr Nurs* 1999; 13(1):19-29.
- KasproW WJ, Frisman L, Rosenheck RA. Homeless veterans' satisfaction with residential treatment. *Psychiatr Serv* 1999; 50(4):540-545.
- Key A, Fiander M, Burns T. Satisfied with dissatisfaction? *Br J Psychiatry* 1999; 174:273-274.
- Leavey G, King M, Cole E, Hoar A, Johnson-Sabine E. First-onset psychotic illness: patients' and relatives' satisfaction with services. *Br J Psychiatry* 1997; 170:53-57.
- Leese M, Johnson S, Slade M, Parkman S, Kelly F, Phelan M et al. User perspective on needs and satisfaction with mental health services. *PRiSM Psychosis Study. 8. Br J Psychiatry* 1998; 173:409-415.
- Lovell K. User satisfaction with in-patient mental health services. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 1995; 2(3):143-150.
- Lunnen KM, Ogles BM. Satisfaction ratings: meaningful or meaningless? *Behav Healthc Tomorrow* 1997; 6(4):49-51.
- Malm U, Lewander T. Consumer satisfaction in schizophrenia. A 2-year randomized controlled study of two community-based treatment programs. *Nord J Psychiatry* 2001; 55 Suppl 44:91-96.
- Mangen SP, Griffith JH. Patient satisfaction with community psychiatric nursing: a prospective controlled study. *J Adv Nurs* 1982; 7(5):477-482.
- Marques C, Geraty R, Harbin H, Hoover K, Theis J. Quality & access in the managed behavioral healthcare industry. *Behav Healthc Tomorrow* 1994; 3(5):22-29.
- Mattsson M, Mattsson B. Physiotherapeutic treatment in out-patient psychiatric care. *Scand J Caring Sci* 1994; 8(2):119-126.
- McPhee CB, Zusman J, Joss RH. Measurement of patient satisfaction: a survey of practices in community mental health centers. *Compr Psychiatry* 1975; 16(4):399-404.
- Miller SH. Consumer satisfaction survey: an outcome measure for work services. *J Healthc Qual* 1992; 14(4):46-8, 53.
- Marriage K, Petrie J, Worling D. Consumer satisfaction with an adolescent inpatient psychiatric unit. *Can J Psychiatry* 2001; 46(10):969-975.
- Mitchell CG. Perceptions of empathy and client satisfaction with managed behavioral health care. *Soc Work* 1998; 43(5):404-411.

- Moore KE, Kenning M. Assessing client satisfaction in a psychology training clinic. *J Ment Health Adm* 1996; 23(2):180-189.
- Moller-Leimkuhler AM, Dunkel R, Muller P. [Determinants of patient satisfaction: treatment and clinical factors, subjective concept of the illness and quality of life]. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2002; 70(8):410-417.
- Parkman S, Davies S, Leese M, Phelan M, Thornicroft G. Ethnic differences in satisfaction with mental health services among representative people with psychosis in south London: PRiSM study 4. *Br J Psychiatry* 1997; 171:260-264.
- Perera H, Perera R. User satisfaction with child psychiatry outpatient care: implications for practice. *Ceylon Med J* 1998; 43(4):185-190.
- Perez EL, Mortimer L, Russell J. The need for aftercare services in a Canadian urban region: day-hospital patients' perspectives. *Int J Partial Hosp* 1987; 4(1):85-91.
- Perreault M, Rogers WL, Leichner P, Sabourin S. Patients' requests and satisfaction with services in an outpatient psychiatric setting. *Psychiatr Serv* 1996; 47(3):287-292.
- Perreault M, Paquin G, Kennedy S, Desmarais J, Tardif H. Patients' perspective on their relatives' involvement in treatment during a short-term psychiatric hospitalization. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1999; 34(3):157-165.
- Perkins R. What constitutes success? The relative priority of service users' and clinicians' views of mental health services. *Br J Psychiatry* 2001; 179:9-10.
- Perreault M, Katerelos TE, Sabourin S, Leichner P, Desmarais J. Information as a distinct dimension for satisfaction assessment of outpatient psychiatric services. *Int J Health Care Qual Assur Inc Leadersh Health Serv* 2001; 14(2-3):111-120.
- Plante TG, Couchman CE, Diaz AR. Measuring treatment outcome and client satisfaction among children and families. *J Ment Health Adm* 1995; 22(3):261-269.
- Plapp JM, Rey JM. Child and adolescent psychiatric services: case audit and patient satisfaction. *J Qual Clin Pract* 1994; 14(1):51-56.
- Polowczyk D, Brutus M, Orvieto AA, Vidal J, Cipriani D. Comparison of patient and staff surveys of consumer satisfaction. *Hosp Community Psychiatry* 1993; 44(6):589-591.
- Priebe S, Gruyters T, Heinze M, Hoffmann C, Jakel A. [Subjective evaluation criteria in psychiatric care--methods of assessment for research and general practice]. *Psychiatr Prax* 1995; 22(4):140-144.
- Priebe S, Gruyters T. Patients' assessment of treatment predicting outcome. *Schizophr Bull* 1995; 21(1):87-94.
- Ricketts T, Kirshbaum MN. Helpfulness of mental health day care: client and staff views. *J Adv Nurs* 1994; 20(2):297-306.

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

- Spiessl H, Leber C, Kaatz S, Cording C. [What do patients expect from a psychiatric department at a general hospital?]. *Psychiatr Prax* 2002; 29(8):417-419.
- Summers M, Happell B. Patient satisfaction with psychiatric services provided by a Melbourne tertiary hospital emergency department. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2003; 10(3):351-357.
- Tehrani ES, Ewald HL, Munk-Jorgensen P. [Quality of psychiatric treatment. Determined by patient satisfaction]. *Ugeskr Laeger* 1996; 158(2):158-162.
- Tempier R, Pawliuk N, Perreault M, Steiner W. Satisfaction with clinical case management services of patients with long-term psychoses. *Community Ment Health J* 2002; 38(1):51-59.
- Townend M. Quantitative measurement of service user preferences for mental health care: a comparison between consumer satisfaction surveys and conjoint analysis. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2000; 7(3):287-288.
- Truman J, Robinson K, Evans AL, Smith D, Cunningham L, Millward R et al. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study of a new computer version of the self-report scale. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2003; 12(1):9-14.
- Webb Y, Clifford PI, Graham P. A simple method of evaluating patients' perceptions of their treatment and care. *Bull Menninger Clin* 1999; 63(3):401-412.
- Williams B, Wilkinson G. Patient satisfaction in mental health care. Evaluating an evaluative method. *Br J Psychiatry* 1995; 166(5):559-562.
- Williams B, Coyle J, Healy D. The meaning of patient satisfaction: an explanation of high reported levels. *Soc Sci Med* 1998; 47(9):1351-1359.
- Wiersma D, van Busschbach J. Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? An epidemiological survey among the severely mentally ill in the Netherlands. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2001; 251(5):239-246.
- Zastowny TR, Lehman AF. Patient satisfaction with mental health services. *QRB Qual Rev Bull* 1988; 14(9):284-289.
- Nyere artikler fra Norge**
- Bogwald KP. Do patients and their therapists agree on the content of treatments? *J Nerv Ment Dis* 2001; 189(12):830-837.
- Gjerden P, Moen H. Patient satisfaction and ward atmosphere during a crisis in an open psychiatric ward. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36(11):529-532.
- Guldvog B, Hofoss D, Pettersen K, Ebbesen J, Rønning OM. PS-RESKVA - pasienttilfredshet i sykehus. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998; 118: 386-91
- Pettersen K, Veenstra M, Guldvog B, Kolstad A. Patient experiences questionnaire (PEQ). Aspects of validity and reliability (publiseres 2004)

Eldre undersøkelser

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

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

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

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

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

Generell litteratur om metode

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

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

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

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

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

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

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

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

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