

Utvikling av metode for å måle pasienterfaringer med døgnopphold innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling

Rapport fra Kunnskapssenteret nr 1-2011 (PasOpp-rapport)



Tittel	Utvikling av metode for å måle pasienterfaringer med døgnopphold innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Ansvarlig	John-Arne Røttingen, <i>direktør</i>
Forfattere	Kari Aanjesen Dahle, <i>forsker (prosjektleder)</i> , Kunnskapssenteret Hilde Hestad Iversen, <i>seniorforsker</i> , Kunnskapssenteret
ISBN	978-82-8121-382-1
ISSN	1890-1565
Rapport	Nr 1–2011
Prosjektnummer	442
Rapporttype	PasOpp-rapport
Antall sider	41 (68 med 6 vedlegg)
Oppdragsgiver	Tidligere Helse Sør RHF
Sitering	Dahle KA, Iversen HH. Utvikling av metode for å måle pasienterfaringer med døgnopphold innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling. PasOpp-rapport nr 1–2011. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2011.

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

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, februar 2011

Sammen drag

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret) har utviklet et spørreskjema for å måle pasienters erfaringer med døgnopphold ved institusjoner innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling (rusinstitusjoner) og vurdert ulike innsamlingsmetoder. Utviklingsarbeidet var bestilt av tidligere Helse Sør RHF. Spørreskjemaet skulle passe for pasienter med ulike typer rusproblemer og kunne brukes til å evaluere tilbudet ved ulike typer døgninstitusjoner innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling.

I forkant av utviklingsprosjektet gjennomførte Kunnskapssenteret en systematisk kartlegging av nasjonal og internasjonal litteratur for å undersøke om det fantes relevante spørreskjemaer som kunne benyttes på norske forhold, noe det ble konkludert med at ikke fantes. Utviklingsarbeidet besto av en litteraturgjennomgang for å finne relevante studier, og dette samt kvalitative intervjuer av pasienter bidro til å identifisere temaer som er viktige for pasienter innen rusbehandling. Det ble i tillegg etablert en referansegruppe som ga viktige innspill under utviklingsarbeidet. Fra referansegruppa og fra ulike institusjoner vi samarbeidet med fikk vi tilgang på ulike skjema som er brukt lokalt i Norge. Spørsmål fra relevante skjema ble samlet i en spørreskjemabank.

På bakgrunn av litteraturgjennomgangen, kvalitative intervjuer, spørreskjemabanken og referansegruppemøter konstruerte vi et utkast til spørreskjema som ble testet på en gruppe pasienter. På bakgrunn av testingen ble skjemaet noe justert før en pilotundersøkelse ble gjennomført.

Hensikten med pilotundersøkelsen var å teste spørreskjemaet og to ulike innsamlingsmetoder. Vi gjennomførte pilotundersøkelsen ved 14 ulike institusjoner for å få variasjon i type institusjon og for å få et tilstrekkelig antall deltakere til å teste skjemaet og de to ulike innsamlingsmetodene.

- Ved den ene innsamlingsmetoden (fase 1) fikk pasientene utlevert skjemaet en av de siste dagene før utskrivning.
- Ved den andre innsamlingsmetoden (fase 2) fikk alle pasientene som var innlagt på en avtalt dag utlevert skjemaet.

Spørreskjemaet inneholdt en rekke spørsmål om mottakelse og ventetid, behandlerne/personalet, behandlingen, miljøet og aktivitetstilbudet og om forberedelse til tiden etter utskrivning. I tillegg var det med spørsmål om oppfølging etter tidligere innleggelser og bakgrunnsopplysninger om pasienten. Ved begge innsamlingsmetodene ble skjemaene levert ut og samlet inn av de ansatte ved institusjonene.

Etter at datainnsamlingen var fullført, ble resultatene analysert, måleinstrumentet testet og resultater fra de to ulike innsamlingsmetodene sammenlignet. Det var en høy svarprosent (85,6 %) samlet for begge fasene i pilotundersøkelsen. Fordeler og ulemper ved de to ulike innsamlingsmetodene samt råd for fremtidige undersøkelser gjennomgås i rapporten.

Spørreskjemaet som anbefales til senere undersøkelser er vedlagt og er nesten identisk med det som ble brukt i pilotundersøkelsen.

Innhold

SAMMENDRAG	1
INNHold	1
1. INNLEDNING	3
BAKGRUNN, MÅL OG AVGRENSNING	3
HOVEDAKTIVITETER I PROSJEKTET	4
ORGANISERING AV PROSJEKTET	4
OPPBYGNING AV RAPPORTEN	5
2. LITTERATURGJENNOMGANG	6
BAKGRUNN OG MÅL	6
SØKESTRATEGI	6
RELEVANT LITTERATUR	7
DISKUSJON OG KONKLUSJON	10
3. REFERANSEGRUPPE	11
BAKGRUNN OG DELTAKERE	11
AGENDA PÅ MØTENE	11
VIKTIGE INNSPILL FRA REFERANSEGRUPPA	12
4. KVALITATIVE PASIENTINTERVJU	14
BAKGRUNN OG MÅL	14
STRUKTUR OG GJENNOMFØRING	15
RESULTATER	16
IMPLIKASJONER FOR UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA	18
5. TESTING AV SPØRRESKJEMA: INTERVJU MED PASIENTER	19
BAKGRUNN OG MÅL	19
UTVALGET	19
STRUKTUR OG GJENNOMFØRING	19
OVERORDNET INNTRYKK	20
RESULTATER	20
KONKLUSJON	21
6. SPØRRESKJEMA TIL PILOTUNDERSØKELSEN	22

TEMA OG STRUKTUR I SPØRRESKJEMA	22
SVARSKALA	23
7. PILOTUNDERSØKELSEN	24
HENSikten MED PILOTUNDERSØKELSEN	24
ORGANISERING AV ANONYM PILOTUNDERSØKELSE	24
DELTAKENDE INSTITUSJONER	24
INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER.....	25
GJENNOMFØRING.....	25
FASE 1: Utlevering AV SKJEMA FØR UTSKRIVNING	26
FASE 2: Utlevering AV SKJEMA TIL ALLE SOM ER INNLAGT EN GITT DAG	27
RESULTATER.....	28
FAKTORANALYSER	31
MANGLENDE SVAR.....	32
TEST - RETEST.....	33
SAMMENLIGNING AV FASE 1 OG FASE 2	33
8. ANBEFALING TIL SENERE UNDERSØKELSER.....	36
REFERANSER.....	39
VEDLEGG 1. SPØRRESKJEMAER INKLUDERT I SPØRRESKJEMABANKEN	41
VEDLEGG 2. RESULTATER FRA KVALITATIVE INTERVJU	42
VEDLEGG 3. TESTING AV SPØRRESKJEMA –INTERVJU MED PASIENTER.....	50
VEDLEGG 4. ANBEFALT SPØRRESKJEMA.....	55
VEDLEGG 5. FRITEKSTKOMMENTARER FRA SPØRRESKJEMAET.....	63
VEDLEGG 6. RESULTATER FRA FAKTORANALYSEN.....	66

1. Innledning

BAKGRUNN, MÅL OG AVGRENSNING

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomførte i 2006 en systematisk litteraturgjennomgang av validerte måleinstrumenter for å måle pasienterfaringer med avhengighetsbehandling. Dette ble gjort på oppdrag av tidligere Helse Sør RHF. Konklusjonen fra litteraturgjennomgangen var at ingen internasjonale spørreskjema kunne anvendes direkte på norske forhold. Det ble derfor anbefalt å utvikle et nytt spørreskjema for nevnte pasientgruppe (1).

Kunnskapssenteret fikk i januar 2007 derfor en ny bestilling fra tidligere Helse Sør RHF. Bestillingen gikk ut på å utarbeide et validert spørreskjema for å kunne måle pasienterfaringer med rusbehandling i Norge. I begrunnelsen for denne bestillingen fremheves det at det finnes lite systematisk kunnskap om pasientenes opplevelser av rusbehandling både regionalt og nasjonalt. Det er stor variasjon i norsk praksis i forhold til registrering av pasienterfaringer, og i tillegg er det å jobbe for en god rusbehandling et viktig og prioritert område.

Med rusreformen ble ansvaret for fylkeskommunale tiltak for rusmiddelmissbrukere overført til staten ved de regionale helseforetakene fra 1. januar 2004. Ansvaret for tjenestene ble samtidig endret fra å være hjemlet etter sosialtjenesteloven til å bli definert som spesialisthelsetjeneste i henhold til spesialisthelsetjenesteloven. Tjenestene fikk i loven betegnelse "tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmissbruk". Dette medførte blant annet rett til vurdering av helsetilstand, behandlingsnivå, status for prioritering, og individuell frist for behandling for rettighetspasienter. En stor del av behandlingstilbudet til rusmiddelmissbrukere er imidlertid private institusjoner med avtaler direkte med regionale helseforetak.

Alkohol er det rusmiddelet som representerer den største trusselen på folkehelseområdet i Norge, men nøyaktig kostnader er vanskelig å anslå (2). En rapport fra 2006 om alkoholsituasjonen i Europa estimerte at målbare kostnader av alkoholbruk for EU i 2003 var ca 1000 milliarder norske kroner. Bruk av illegale rusmidler bidrar også til omfattende helseplager for den enkelte og for deres nærmeste. Tall fra SIRUS anslår at det i Norge er

mellem 11 000–15 000 injiserende rusmiddelavhengige (2). Et stort flertall av disse har betydelige helseplager, og de har en klart forhøyet risiko for en for tidlig død.

Hovedmålsetningen med utviklingsprosjektet har vært å utvikle et validert spørreskjema og et datainnsamlingsopplegg som kan brukes til å måle pasienterfaringer i tverrfaglig spesialisert avhengighetsbehandling. Prosjektet skulle utrede mulighetene for ulike former for innsamlingsopplegg, og komme med forslag til hvordan slike undersøkelser best kan gjennomføres. Det var også tenkt at dette utviklingsprosjektet skal legge et grunnlag for lokale målinger og mulige framtidige nasjonale undersøkelser.

Det var nødvendig å gjøre noen avgrensinger tidlig i prosjektarbeidet. Det var enighet i prosjektgruppa om å avgrense prosjektet til å gjelde behandlingstilbud for voksne pasienter over 16 år i spesialisthelsetjenesten, og det inkluderte både offentlige institusjoner og private institusjoner med avtaler med RHF-ene. Kun døgnenhetene ble inkludert, med unntak av rene avrusnings-/akuttenheter, en avgrensing som ble gjort i etterkant av de kvalitative intervjuene. Prosjektet omfattet behandling relatert til både alkohol, medikamenter og illegale rusmidler. Tverrfaglig spesialisert avhengighetsbehandling omhandler også behandling av spilleavhengighet, men svært få med problem i forhold til spillavhengighet blir lagt inn på døgnenhet. Problemstillinger knyttet spesifikt til spilleavhengighet er derfor ikke inkludert i spørreskjemaet.

Denne rapporten beskriver de ulike fasene i utviklingsprosjektet og gir avslutningsvis en oppsummering der ulike konklusjoner og implikasjoner relatert til lokale og nasjonale undersøkelser blir skissert. Anbefalt spørreskjema er også vedlagt.

HOVEDAKTIVITETER I PROSJEKTET

Utviklingsprosjektet inkluderte følgende aktiviteter:

- Litteraturgjennomgang og spørreskjemabank
- Etablering av og arbeid i referansegruppe
- Kvalitative intervjuer blant pasientgruppa
- Utvikling av spørreskjema til bruk i pilotundersøkelse
- Testing av spørreskjemaet ved intervju
- Pilotering av spørreskjemaet
- Analyser av resultater, testing av spørreskjemaets reliabilitet og validitet og vurdering av to innsamlingsopplegg
- Ferdigstilling av spørreskjemaet med henblikk på lokale og nasjonale undersøkelser

ORGANISERING AV PROSJEKTET

Følgende personer fra Kunnskapssenteret har vært involvert i prosjektet:

Kari Aanjesen Dahle (prosjektleder), Marit Skarpaas (prosjektkoordinator), Hilde Hestad Iversen (metodeansvarlig, samt prosjektleder i første fase av prosjektet), Saga Høgheim (prosjektsekretær) og Øyvind Andresen Bjertnæs (prosjektansvarlig).

Både spørreskjema og innsamlingsopplegg ble utviklet i samarbeid med en referansegruppe med fagfolk fra praksisfeltet samt en representant fra en pasientorganisasjon (RIO-rusmisbrukernes interesseorganisasjon). Deltakere og agenda for møtene beskrives nærmere i kapittel tre.

De kvalitative intervjuene ble gjennomført ved tre ulike rusinstitusjoner, noe som beskrives nærmere i kapittel fire. Testingen av spørreskjemaet ble gjennomført ved tre ulike institusjoner som ligger under Helse Sør-Øst RHF, noe som beskrives nærmere i kapittel fem.

Pilotundersøkelsen ble gjennomført ved 14 ulike institusjoner under Rusbehandling Midt-Norge HF og under Helse Sør-Øst RHF. Undersøkelsen ble gjennomført som et helt anonymt kvalitetssikringsprosjekt, vi trengte derfor ikke å søke godkjenning hos verken Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) eller Regional komité for medisinsk forskningsetikk (REK). I kapittel syv beskrives pilotundersøkelsen.

Vi ønsker å takke alle institusjoner som har samarbeidet med oss i dette utviklingsarbeidet for godt samarbeid. Vi ønsker også å takke alle medlemmene i referansegruppa for nyttige råd og innspill.

OPPBYGNING AV RAPPORTEN

Det neste kapittelet av denne rapporten beskriver hovedresultatet av den systematiske litteraturgjennomgangen som ble foretatt i forkant av dette prosjektet, samt en spørreskjemabank som ble sammensatt av lokale norske skjemaer. Kapittel tre omhandler arbeidet som har vært gjennomført i referansegruppa for utviklingsprosjektet. De neste kapitlene sammenfatter gjennomføringen av og resultatene fra kvalitative intervjuer med pasienter, utviklingen og testingen av spørreskjemaet, samt en beskrivelse av spørreskjemaet som benyttes i piloundersøkelsen. Kapittel syv omhandler gjennomføring av og resultater fra pilotundersøkelsen. Avslutningsvis gis en anbefaling til senere undersøkelser basert på gjennomføringen og resultatene fra utviklingsprosjektet. Her fokuseres det på hvilke implikasjoner erfaringene og resultatene har for lokale undersøkelser blant pasientgruppen.

2. Litteraturgjennomgang

BAKGRUNN OG MÅL

Konklusjonen fra den systematiske litteraturgjennomgangen til Kunnskapssenteret var at ingen internasjonale spørreskjema kunne anvendes direkte på norske forhold (1). Et oppdatert systematisk litteratursøk i startfasen av dette prosjektet (november 2007) kom til samme konklusjon.

Hovedmålet for litteraturgjennomgangen og det oppdaterte søket var å finne relevante og validerte måleinstrument som kunne anvendes på norske forhold. Gjennomgangen ble også brukt til å identifisere litteratur som kunne brukes som bakgrunnsinformasjon, dvs. som kunne vise hvilke tema som er viktig for pasientene når de mottar tilbud innen rusbehandling og hva som kjennetegner pasientgruppen. I litteraturgjennomgangen ble det bl.a. identifisert fire skjema med tilfredsstillende validitet og reliabilitet som var nyttige som bakgrunnsinformasjon. Det oppdaterte søket identifisert to artikler som var relevante. I tillegg gjennomførte vi et søk som hadde til hensikt å finne informasjon som hvilke temaer som er viktig for pasienter innlagt til døgnbehandling innen rusbehandling. Her fant vi enkelte artikler som var relevante, de fleste omhandlet pasienter med psykisk lidelse og rusproblemer.

I tillegg til de mer systematiske søkene ble det innhentet informasjon om rapporter og måleinstrumenter fra personer i referansegruppa og andre eksterne kontaktpersoner.

SØKESTRATEGI

Søkestrategien vi brukte i litteraturgjennomgangen og i det oppdaterte søket er gjengitt i notatet fra litteraturgjennomgangen (1), som ligger tilgjengelig på Kunnskapssenterets hjemmeside, www.kunnskapssenteret.no. I tillegg ble litteraturlista til de mest relevante artiklene gjennomgått for å finne relevant bakgrunnsinformasjon om emner som pasienter innen rusbehandling synes er viktig i forhold til tilbudet de mottar. For disse artiklene ble alle artikler som kom opp som "related articles" i PubMed vurdert, og det ble også foretatt enkle søk hvor formålet var å finne relevant bakgrunnsinformasjon.

RELEVANT LITTERATUR

Litteraturgjennomgangen

Resultatet av søkestrategien til litteraturgjennomgangen ga til sammen 2714 referanser (1). Inklusjonskriteriet som ble lagt til grunn var at artiklene skulle handle om utvikling og validering for å måle pasienterfaringer innenfor rusbehandling. Dette resulterte i at fire referanser ble inkludert. De fire måleinstrumentene som ble identifisert er alle brukt for å måle pasienterfaringer med avhengighetsbehandling, men er anvendt innenfor ulike behandlingsformer og blant brukere av ulike typer stoffer. Derfor er ikke alle skjemaene like relevante for å måle pasienterfaringer med døgnopphold innen rusbehandling.

Et amerikansk skjema, *Treatment Outcome Profile* (3), måler livskvalitet, symptomer og funksjonsnivå i tillegg til pasienterfaringer. Skjemaet er opprinnelig utviklet og validert på andre pasientgrupper, og er sekundært testet på pasienter innen avhengighetsbehandling. Skjemaet består av flere skalaer og skalaen som måler pasienterfaringer er den som er relevant i denne sammenheng. Denne består av tre subskalaer; tilfredshet med behandlingen (3 spørsmål), tilfredshet med personalet (3 spørsmål) og tilfredshet med behandlingsmiljøet (3 spørsmål).

Et engelsk skjema, *The Treatment Perception Questionnaire (TPQ)* (4), er det eneste av de fire skjemaene som ikke baserer seg på allerede eksisterende skjema. Det ble gjort en litteraturgjennomgang, semistrukturerte intervjuer med pasienter samt gjennomført to studier i utviklingsprosessen. I dette skjemaet stilles det fem påstander om personalet og fem påstander om behandlingsprogrammet. Temaene som tas opp i påstandene angående behandler er behandlerens forståelse for problemet, behandlerens tilgjengelighet, behandlerens motivering og enighet om målet. I forhold til behandlingsprogrammet blir disse temaene tatt opp: informasjon om beslutninger, mottatt hjelp man ønsker, fornøydhet med møtene/gruppene, nok med tid til behandling, fornøyd med reglene, fornøydhet med behandlingens fleksibilitet, fornøydhet med tilbakemeldinger, og om atmosfæren er vennlig.

Et spansk skjema, *The Verona Service Satisfaction Scale for methadone-treated opioid-dependent patients (VSSS_MT)* (5), er laget for å måle pasienterfaringer med legemiddelassistert rehabilitering. Det består av 27 spørsmål, og skjemaet er ikke så relevant for døgnbehandling. Noen emner fra skjemaet er likevel relevante, som for eksempel om de ulike personalgruppene er flinke til å lytte, om pasienten blir møtt med høflighet og generell tilfredshet.

Et nederlandsk skjema (6) som blir brukt til å måle pasienterfaringer innenfor avhengighetsbehandling er *The Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)*. Skjemaet består av åtte generelle spørsmål som omhandler kvaliteten på tilbudet, om tilbudet har møtt pasientens behov, om de ville ha anbefalt tilbudet, om de har mottatt passe mengde med

hjelp, om de har fått hjelp til å løse problemene samt generell tilfredshet. Skjemaet har blitt brukt og evaluert innen psykiatri, men det er mindre brukt innen avhengighetsbehandling.

Det oppdaterte søket

I det oppdaterte søket fant vi en artikkel (7) som beskriver at spørreskjema som måler på livskvalitet ikke omfatter tema som er viktig for injiserende stoffmisbrukere. I denne artikkelen er målet å utvikle og validere et mål på livskvalitet spesielt tilpasset denne pasientgruppa (7). Områder påpekt som viktige for den pasientgruppa er helse, mellommenneskelige forhold, arbeidsmuligheter, bomuligheter og daglig overlevelse.

Bakgrunnsinformasjon

Vi fant ingen artikler som gikk direkte på hva pasienter innen rusbehandling mener er viktig i forhold til behandlingen og tilbudet de mottar. Det var likevel en del artikler som kunne avdekke områder som kan være viktige for disse pasientene.

Noen artikler omhandler pasienter med både alvorlig vedvarende psykisk lidelse (Sever and Persistent Mental Illness – SPMI) i tillegg til rusavhengighet. En stor andel av pasientene med alvorlig, vedvarende psykisk lidelse sliter i tillegg med rusavhengighet. Ifølge Bellack et al. 2006 viser en epidemiologisk studie at livstidsforekomsten av rusavhengighet blant schizofrene er på 48 % og på 56 % for dem med bipolar lidelse (8). Estimer viser at blant hele populasjonen av dem med alvorlig, vedvarende psykisk lidelse (SPMI) lider 65 % av rusavhengighet i tillegg. SPMI-pasienter med rusavhengighet har alvorligere psykisk lidelse, oftere sykehusinnleggelse, alvorligere sykdomsforløp, utøver mer vold, tar oftere selvmord og er oftere hjemløse enn tilsvarende pasienter uten rusmisbruk. De blir også oftere fengslet, bruker oftere helsetjenesten og har dårligere effekt av behandling.

En artikkel av Hackman et al. 2007 ser på pasientfornøydhet med døgntil behandling innen psykiatrien blant pasienter med alvorlig vedvarende psykisk lidelse (SPMI) (9). Ansattes innsats i forhold til å informere eller undervise om medisiner, smertelindring, rusavhengighet, og oppfølging etter oppholdet med poliklinisk behandling og livsmestring var signifikant assosiert med høyere tilfredshet med behandlingen når det var kontrollert for demografiske og kliniske variabler. Hackman et al. fremhever også at tidligere studier viser at mange faktorer er assosiert med økt tilfredshet, blant annet et godt forhold til de ansatte, opplevelse av ansattes empati og grad av gode samtaler med de ansatte. Mangelfull involvering i planlegging av behandling, liten involvering av pårørende samt tvangsinnleggelse var assosiert med lavere tilfredshet. Forholdet til andre pasienter var også en viktig faktor.

En studie av Al-Obtiba et al. 2008 viste at behandlernes mål med behandlingen ofte var fravær av abstinens (totalavhold), og at det ble tatt for gitt at pasientene har det samme målet (10). Pasientene kunne derimot ofte ha som mål å få kontroll over egen drikking

(moderasjon). Det finnes evidens for at pasientene jobber hardere for å nå mål de selv setter seg enn mål som er bestemt for dem (11). Ifølge Al-Obtiba et al. viser flere studier ingen forskjell i utbytte for pasienter som velger totalavhold som mål i forhold til dem som velger moderasjon som mål, mens et par studier viser at de som velger moderasjon som mål klarer seg dårligere etter behandling enn de som velger totalavhold (11,10). Ifølge Bellack et al. 2006 er det bred konsensus om at moderasjon (skadelindring) er en bedre modell for behandling enn totalavhold for pasienter med alvorlig vedvarende psykisk lidelse (SPMI) i tillegg til rusavhengighet, spesielt i tidlige faser av behandlingen når pasienten har sviktende motivasjon (8).

I en svensk undersøkelse ble det sett på om alkoholavhengige har ulike behov i forhold til kjønn og alder (12). De fant ingen forskjeller for psykisk og somatisk helse mellom kjønnene. Mellom ulike aldersgrupper var det derimot forskjell i psykisk og somatisk helse. Den yngste aldersgruppa (29–49 år) hadde mer psykiatriske symptomer (blant annet depresjon, angst og selvmordstanker), mens den eldste aldersgruppa (49–69) hadde mer kroniske somatiske lidelser. De konkluderte med at det i forhold til behandling var mer viktig å se på ulike behov mellom aldersgrupper enn mellom kjønn. De yngste har oftere mer behov for psykiatriske konsultasjoner, mens de eldre oftere har behov for somatisk behandling.

Opiatmisbrukere, og spesielt injiserende heroinmisbrukere, har flere både somatiske og psykiske helseproblemer enn normalbefolkningen. I denne gruppa er fysiske skader, skader etter forgiftning samt en rekke infeksjoner vanligere enn i normalbefolkningen (13).

Disse studiene viser at mange pasienter innen rusbehandling (ruspasienter) har sammensatte behov. De har ofte både psykiatriske problemer og somatiske lidelser i tillegg til sin rusavhengighet. Pasienter med alvorlig psykisk lidelse og rusproblemer behandles både innen psykiatrien og innen tverrfaglig spesialisert avhengighetsbehandling i Norge. Mange av områdene som de omtalte studiene viser er viktig for innlagte pasienter med alvorlige psykiske lidelser, vil trolig også være gjeldende for mange pasienter innen tverrfaglig spesialisert avhengighetsbehandling i Norge.

Spørreskjemabank

Alle relevante norske skjema som prosjektets referansegruppe visste om, og skjema som ulike fagpersoner vi hadde kontakt med ga oss, ble samlet i en spørreskjemabank for å identifisere relevante tema ut fra hva andre i Norge hadde vurdert som viktig for denne pasientgruppa. Spørreskjemabanken ble også brukt for å kunne identifisere gode enkeltpørsmål på et område. Flere av skjemaene bygde på våre PasOpp-skjemaer knyttet til døgnopphold innen psykisk helsevern og Oslo kommunes brukererfaringskjemaer. Ett skjema bygde på en oversettelse av the Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8). Kunnskapssenterets egne PasOpp-skjema fra både døgnopphold og poliklinikk innen psykisk helsevern ble sett på som relevante og ble inkludert i spørreskjemabanken. Til sammen 15 spørreskjemaer ble inkludert, men flere av skjemaene er nesten identiske. Også arbeidsplass- og

interessentskjema fra Oslo kommune og statusskjema fra Rusbehandling Midt-Norge ble inkludert da de inneholdt tema som kunne være interessante. Vedlegg 1 viser en liste over alle spørreskjemaene som ble inkludert i spørreskjemabanken.

Gjennomgangen viste at spørsmålene kan kategoriseres i følgende hovedemner:

- Generell tilfredshet
- Å bli tatt på alvor og respektert
- Relasjon til ansatt eller behandler
- Om behandlingen
- Trygghet og organisering
- Tilgjengelighet, kontinuitet og samarbeid med andre instanser
- Program og aktiviteter
- Miljø, standard og omgivelser
- Pårørende
- Informasjon
- Medvirkning og mestring
- Utskrivning og oppfølging utenfor institusjon

DISKUSJON OG KONKLUSJON

Konklusjonen fra litteraturgjennomgangen var at ingen av de fire skjemaene som ble inkludert kunne brukes direkte på norske forhold (1). Artikkelen kunne likevel brukes til å identifisere noen områder som er relevante for å måle pasienterfaringer innen avhengighetsbehandling, som relasjon til behandler, medbestemmelse, tilgjengelighet, organisering og tilfredshet med miljøet.

Flere emner ble identifisert som viktige for ruspasienter i søket etter bakgrunnsinformasjon; informasjon, undervisning, relasjon til ansatte, involvering av pårørende, tvang, forholdet til andre pasienter, klarhet i mål med behandlingen og viktigheten av både psykiske og somatiske problemer.

Emnene som ble identifisert i litteraturgjennomgangen, i søket etter bakgrunnsinformasjon og i spørreskjemabanken ble tatt med videre i utviklingsprosessen. Både emner og enkeltspørsmål fra spørreskjemabanken ble vurdert brukt i spørreskjemaet.

En viktig avgrensning for dette prosjektet er at det bare var døgneheter som skulle evalueres. Dette gir derfor føringer relatert til hvilke tema og spørsmål som er relevante.

3. Referansegruppe

BAKGRUNN OG DELTAKERE

Hensikten med å etablere en referansegruppe var å sikre faglige innspill fra ulike aktører som representerte viktig kompetanse for oss. Dette var en viktig del av kvalitetssikringen av forskningsprosessen både m.h.t. valg av innsamlingsopplegg og metodiske spørsmål. Det ble gjennomført to møter i gruppa, ett tidlig i prosjektet og ett i forkant av pilotundersøkelsen.

Referansegruppa hadde ingen formell myndighet, men kunne komme med råd.

Deltakerne i referansegruppa var følgende:

- Arvid Skutle, forskningssjef ved forsknings- og dokumentasjonsavdelingen, Stiftelsen Bergensklinikkene
- Tobbi Kvaale, spesialkonsulent og assisterende avdelingsleder ved avdeling for rus og avhengighet (ARA), Sørlandet Sjukehus HF
- Jon-Kåre Vederhus stipendiat, FoU-avdelingen, ARA, Sørlandet Sjukehus HF
- Krister Persson, avdelingsdirektør i Rusmiddeletaten, Oslo kommune
- Jon Storaas, leder i Rusmisbrukernes Interesseorganisasjon (RIO sentralt)
- Anne Aasen, spesialrådgiver, avdeling for tjenesteutvikling og samhandling, Helse Sør-Øst RHF
- Terje Haaland, Rusbehandling Midt-Norge HF

AGENDA PÅ MØTENE

Målet for det første møtet i gruppa var å få frem hvilke tema referansegruppa mente var viktige for pasienter innen avhengighetsbehandling og hvilken innsamlingsmodell de ville anbefale. Vi presenterte først prosjektet samt resultater fra litteraturgjennomgangen og preliminaire resultater fra de kvalitative intervjuene. Våre erfaringer med ulike innsamlingsopplegg for relevante pasientgrupper ble også presentert. Store deler av møtet ble brukt til å diskutere hva referansegruppa mente var viktige tema for denne pasientgruppa og valg av innsamlingsmodell.

I det andre møtet oppsummerte vi hvor langt vi hadde kommet i utviklingsprosjektet og presenterte tema som vi anså som viktige for pasientgruppa ut fra de kvalitative intervjuene, referansegruppas innspill, litteraturgjennomgangen og spørreskjemabanken. Et utkast av spørreskjemaet var sendt til referansegruppa i forkant og alle spørsmålene i spørreskjemaet ble diskutert. Vi informerte også om planen for pilotundersøkelsen og diskuterte hvordan undersøkelsen best kunne gjennomføres.

VIKTIGE INNSPILL FRA REFERANSEGRUPPA

I forhold til tema i spørreskjemaet kom referansegruppa med mange nyttige innspill. Innspillene var i stor grad sammenfallende med tema fra enten de kvalitative intervjuene, litteraturgjennomgangen eller spørreskjemabanken. Når det gjaldt utformingen av skjemaet kom gruppa med ulike råd. Noen mente at skjemaet burde være relativt kort, mens andre mente at dette var av mindre betydning. Et viktig innspill var at vi ikke burde skille mellom behandlere og andre ansatte i skjemaet. Dette var alle i referansegruppa enige om, samt tre ulike klinikere som også leste gjennom et utkast av skjemaet. Alle mente at pasientene ikke ville greie å skille behandlere fra annet personell ved institusjonen, da dette var et uklart skille innenfor rusbehandling.

I forhold til datainnsamlingen hadde medlemmene i referansegruppa ulike meninger. Ett medlem i gruppa hadde positive erfaringer med fortløpende undersøkelser, hvor alle får utlevert et skjema i forbindelse med utskrivning. Gode argumenter for denne innsamlingsmodellen er at pasientene er ferdige med behandlingsoppholdet når de skal gjøre evalueringen, og alle har derfor vært gjennom alle deler av behandlingen. En ulempe med denne innsamlingsmodellen ifølge referansegruppa er at den andelen som har uplanlagt utskrivning sannsynligvis ikke vil bli nådd. Det er vanskelig etisk å be noen å fylle ut et skjema når de velger å dra før planlagt utskrivning eller eventuelt er blitt utvist.

De fleste i referansegruppa hadde erfaringer med en innsamlingsmodell hvor alle som er innlagt på en gitt dag får utlevert skjemaet (tverrsnittsundersøkelse), og anbefalte denne modellen. En fordel med denne modellen er at man når den andelen av pasientene som har uplanlagt utskrivning og at det er lite tidkrevende. En ulempe er at pasientene kan være i helt ulike faser av behandlingsopplegget når de skal fylle ut skjemaet.

På bakgrunn av at begge innsamlingsmodellene ble anbefalt og at de to modellene blir brukt i lokale undersøkelser per i dag, ønsket vi å teste ut begge modellene i pilotundersøkelsen.

Alle i referansegruppa var enige om at skjemaet måtte utleveres mens pasientene var innlagt. En postal undersøkelse passer dårlig fordi flere ikke har fast bopelsadresse og mange har for lite struktur på tilværelsen til å huske å sende det i posten. I de kvalitative intervjuene kom det frem at pasientene selv mente det samme.

I forhold til pilotundersøkelsen kom gruppa med råd om at skjemaet ikke burde bli levert ut samme dag som de skrives ut, men noen dager før utskriving. Dette fordi pasientene ofte har det travelt den dagen de skal skrives ut.

4. Kvalitative pasientintervju

BAKGRUNN OG MÅL

Målet med intervjuene var å øke kunnskapen om hvilke aspekter ved tilbudet innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling som er relevant og viktig for pasientene. Denne kunnskapen skal sammen med de andre aktivitetene bidra til å sikre innholdsvaliditeten i spørreskjemaet; at det stilles spørsmål om relevante områder sett fra pasientenes perspektiv. Resultater fra intervjuene danner utgangspunkt for utvikling av spørreskjemaet sammen med innspill fra referansegruppen, litteraturgjennomgangen og tema fra spørreskjemabanken.

Vi ønsket å sikre variasjonsbredden m.h.t. bakgrunnsvariabler og erfaringsgrunnlag ved å intervju pasienter med ulik type avhengighet, behandling på ulike omsorgsnivå, det vil si inneliggende pasienter og pasienter behandlet ved poliklinikken, både menn og kvinner samt ulike aldersgrupper. På det tidspunktet vi gjennomførte intervjuene hadde vi ikke avgrenset prosjektet til døgnopphold. De som ble intervjuet ved poliklinikken eller ved avrusningsenhetene snakket likevel mest om erfaringer ved langtidsopphold.

Det ble gjennomført 13 pasientintervjuer ved tre institusjoner organisert under Akershus universitetssykehus; en ruspoliklinikk og to avrusningsinstitusjoner. Den ene avrusningsinstitusjonen var for personer med illegalt rusmisbruk mens den andre var for personer med alkoholavhengighet. Denne delen gir en oppsummering av strukturen i intervjuene og en kort sammenfatning av resultatene. En mer omfattende presentasjon av resultatene er vist i vedlegg 2.

Utvalget besto av til sammen 13 informanter, syv kvinner og seks menn mellom 18 og 63 år. Fem hadde i hovedsak erfaring med behandling for alkoholproblemer, mens åtte hadde erfaring fra behandling for illegalt rusmisbruk. Av disse rekrutterte vi ni fra avrusningsenheter og fire fra poliklinisk behandling. Det var stor forskjell i hvor mye erfaring de ulike informantene hadde, flere hadde vært ut og inn av institusjoner i hele oppveksten, mens én bare hadde gått til poliklinisk behandling i et halvt år. De fleste av informantene

hadde vært rusmisbrukere i mange år, og flere hadde klart å være rusfrie i lange perioder. Ingen av informantene hadde spilleavhengighet.

STRUKTUR OG GJENNOMFØRING

Vi hadde én kontaktperson per institusjon som vi gjorde avtaler med. Behandlerne ved hver institusjon spurte sine pasienter om de kunne tenke seg å delta i intervjuet, som ville ta ca. en time. Vi hadde klare avtaler før vi dro for å gjennomføre intervjuene ved institusjonene, men opplevde flere ganger at informantene ikke møtte opp eller trakk seg. Behandlerne forespurte derfor de pasientene som var ved institusjonen de dagene vi var der, og noen stilte spontant til intervju.

På alle institusjonene fikk vi et skjermet rom til å gjennomføre intervjuene. Bare tre av intervjuene ble gjennomført med to til stede fra Kunnskapssenteret, og prosjektleder gjennomførte de fleste intervjuene alene.

Vi innledet med en kort informasjon om intervjuet, om Kunnskapssenteret og om prosjektet. Deretter forklarte vi informanten litt om gangen i intervjuet og anonymitet. Vi spurte i tillegg om han eller hun hadde spørsmål før vi gikk i gang.

I den innledende delen spurte vi om bakgrunnsopplysninger som alder, tidligere behandling, både i forhold til type behandling og omfang. Vi ønsket en åpen tilnærming til hvilke tema som skulle diskuteres innledningsvis i intervjuet. Vi startet derfor med en åpen del, med et spørsmål om hva som er viktig for vedkommende når han/hun får behandling i forbindelse med sin avhengighet. Deretter spurte vi om hva de mente var viktigst og hva de mente burde forbedres. Etter dette tok vi utgangspunkt i en intervjuguide, og intervjuene kan karakteriseres som semistrukturerte. Det ble lagt vekt på å følge opp sentrale tema fra intervjuguiden, men relevante tema som ikke var planlagt på forhånd ble også fulgt opp. Vi fulgte derfor ikke intervjuguiden slavisk, men omstrukturerte spørsmålene dersom informantene ga opplysninger som intervjuer i utgangspunktet ikke kjente til. Denne fremgangsmåten var i tråd med hensikten med intervjuene.

Utskriftene fra intervjuene ble gjort mest mulig ordrett, i et forsøk på å gjenskape intervjusituasjonen på en best mulig måte og få en helhetsopplevelse av intervjuene også i etterkant. Intervjuene ble forsøkt beskrevet på en måte som best mulig representerer det vi tror at informanten hadde til hensikt å formidle.

RESULTATER

Både de kvalitative intervjuene og den påfølgende testingen av skjemaet viste at ulike temaer er viktige for pasientene uavhengig av hva slags rusinstitusjon de får tilbud fra. Et hovedinntrykk etter intervjuene er at de som har vært på et langtidsopphold på en institusjon snakker mest om tilbudet derifra, uavhengig av om de blir intervjuet ved en poliklinikk eller ved en avrusningsinstitusjon. Et slikt langtidsopphold ser ut til å ha betydd mest for dem.

Fra samtalene kommer det frem erfaringer fra svært ulike institusjoner, både i forhold til opplegget ved institusjonen og i forhold til lengden på behandlingen. Det finnes mange forskjellige typer rusinstitusjoner. Informantene fortalte om de erfaringene de selv ønsket å fortelle fra. Det kom tydelig frem at de opplevde avrusningsinstitusjoner som noe helt annet enn andre institusjoner. De forventet ingen behandling ved avrusningsinstitusjoner.

Et annet hovedinntrykk er at informantene mener det ikke er noe problem å være rusfri på institusjon, uavhengig av hvor bra de synes institusjonen er. Problemene kommer når de kommer ut fra institusjonen.

Det var store forskjeller på behovene til de ulike informantene. Noen beskrev tunge psykiatriske problemer som bipolar lidelse, selvmordstanker og tunge depresjoner med selvskading. Andre beskrev få psykiske lidelser. De etterspurte derfor terapi ved institusjonene i svært ulik grad. Tilbud som ble karakterisert som mangelfull av noen, mente andre var et bra tilbud, for eksempel gjaldt dette arbeidskollektiv.

Innholdet i intervjuene ble strukturert i flere faser, og kategoriene ble konstruert eller synliggjort underveis i denne prosessen. Vi endte opp med flere ulike temaer som utdypes nærmere i denne delen. Temaene som informantene vurderte som viktigst, presenteres først, vurdert ut fra det flest nevnte i den åpne delen av intervjuet.

Det å bli behandlet med respekt, bli hørt og tatt på alvor ble fremhevet som viktig av de fleste informantene, og mange hadde opplevd ulike overtramp. De fleste skilte mellom ansatte og behandlerne ved institusjonene og hadde mer å utsette på ansatte enn på behandlerne. I forhold til de ansatte ble det klaget på at de både kunne opptre respektløst og ha mangel på kunnskap om rusproblematikk.

God oppfølging etter utskriving ble fremhevet som det viktigste av flere, og samtalene tydet på ulike erfaringer. Mange opplevde dårlig ettervern med mangel på støtteapparat, og noen mente de ble motarbeidet av sosialkontor og barnevern. Andre beskrev god oppfølging fra ansvarsgrupper eller ruskonsulenter. De ønsket å ha praktiske ting klare når de ble utskrevet,

som leilighet, fritidsaktiviteter og gjerne jobb. Å få hjelp til å skaffe leilighet ble etterspurt av mange.

Flere opplevde skjerming og at mennesker passet på dem som positivt, at det ga trygghet. En del likte å ha mennesker rundt seg. Ulike aspekt rundt organisering ble tatt opp i samtale. Å bli godt mottatt ved en institusjon var viktig, både ved å bli sett og inkludert. Noen likte å ha klare regler og struktur ved institusjonene, men det kom også frem ønsker om at reglene burde være romslige, med mindre grenser og overformynderi. At gamle rusmisbrukere var ledere, ble sett på som positivt.

Å få være innlagt over en lang periode ble fremhevet som det viktigste av noen, og enkelte ønsket spesielt å være innlagt i høytider. Mange beskrev et stort behov for å ha de ansatte tilgjengelig, både som trygghet og hvis de ønsket å prate. De ønsket at en ansatt alltid var blant beboerne, og flere opplevde ordningen med primærkontakt som positiv. Lett tilgang på leger mens man er innlagt ble ønsket av flere. De fleste opplevde og likte å ha kontinuitet i forhold til behandler.

Informantene beskrev ulike erfaringer med aktiviteter og program ved institusjonene. Både fysisk aktivitet, turer og det å måtte jobbe ved institusjonene ble nevnt som positivt. Noen fremhevet det som viktig at det ikke måtte være noe dødtid ved institusjonene, mens andre mente hvile var viktig og at opplegget ikke måtte være for slitsomt. Aktivitetene burde bygge en plattform for livet etter utskrivning, slik at de fikk en gradvis overgang til et vanlig liv. Flere likte at programmet var lærerikt, og at de lærte om rusmisbruk. I forhold til kristent budskap var det både positive og negative erfaringer.

Ulike aspekt rundt behandling kom opp i de fleste samtaler, og de kan deles inn i tre emner: terapi, medisiner og om gruppene. I forhold til terapi følte noen at de fikk hjelp til å endre måten å tenke på, eller hjelp til å ta de riktige valgene. Mange mente at det var viktig ikke å få medisiner uten terapi i tillegg. Flere nevnte også at de ønsket behandling for psykiske plager ved institusjoner, og noen mente det var for lite tilbud om terapi ved institusjoner. Når det gjaldt medisiner gikk det igjen at de ønsket lettere tilgang på medisiner. Flere ønsket medisiner for psykiske lidelser, og alle ønsket hjelp av medisiner ved avrusning. Det var delte meninger om metadon. Flere mente det ble delt ut for ukritisk og at metadon ødela kroppen. Noen beskrev likevel at de hadde fått hjelp av metadonbehandling. I forhold til gruppebehandling var det flere som mente det var best med små grupper, og noen likte ikke tvungne AA-møter.

Temaene standard og omgivelser ble ikke tatt opp av så mange av informantene. Én ønsket å kunne rusle på turer i naturen rundt institusjonen og ønsket derfor en landlig beliggenhet, noe som også ville hindre at kjente stakk innom. God mat og at maten ble servert hjemmekoselig var tema som ble tatt opp. Det å ha eget rom og bad ble også nevnt.

Egen innsats og motivasjon var viktig for behandlingen. Flere mente det var positivt å bli presset til å strekke seg for fellesskapet. Pårørende var ofte et sårt tema og ble sjelden nevnt før vi spurte om dette. Det var positivt selv å kunne bestemme hvor mye pårørende skulle involveres i behandlingen. For de pasientene som hadde et relativt godt forhold til sine pårørende, virket det som støtte fra de pårørende var av stor betydning.

Informasjon var det få som trakk frem som et tema. Noen mente det var viktig å få god informasjon om reglene ved institusjonen ved inntak. Det kom også frem eksempler på dårlig informasjon rundt bivirkninger av medisiner.

Det ble beskrevet ulike aspekt rundt problemer med å få hjelp: både lang ventetid, at de ikke ble tatt på alvor når de ba om hjelp, at de følte seg diskriminert i forhold til andre pasienter og at det var mye byråkrati og skjema som måtte fylles ut.

At ansatte respekterte beboernes privatliv og at taushetsplikten ble overholdt, ble også tatt opp. Beboerne ønsket også mulighet til å ha private samtaler ved institusjonene.

IMPLIKASJONER FOR UTVIKLING AV SPØRRESKJEMA

Resultatene fra den kvalitative delen av utviklingsprosjektet viste i stor grad sammenfallende resultater med litteraturgjennomgangen, spørreskjemabanken og arbeidet i referansegruppa. De områdene innen døgntilrettelagt behandling som det går igjen at pasientene synes er viktig, har stort sett blitt inkludert i spørreskjemaet.

5. Testing av spørreskjema: Intervju med pasienter

BAKGRUNN OG MÅL

Totalt intervjuet vi 15 pasienter på tre ulike døgninstitusjoner. Hensikten med denne prosessen var å finne ut hvordan pasientene opplevde spørreskjemaet, både i forhold til innhold, struktur og utforming. Vi var til sammen tre intervjuere. Institusjonene ble valgt på bakgrunn av at vi ønsket ulike typer institusjoner. En mer omfattende presentasjon av resultatene er vist i vedlegg 3.

UTVALGET

Intervjuene ble gjort på tre relativt ulike institusjoner med ulik oppholdstid og ulik behandlingstilnærming. Vi intervjuet ti menn og fem kvinner, spredt i aldersgruppa 32 til 66 år, med ulike problemer: både alkoholmisbruk, medikamentmisbruk, blanding av ulike typer misbruk og heroinmisbruk. Utvalget var relativt representativt med flest alkoholmisbrukere og med flere menn enn kvinner, men med ingen respondenter i den yngste aldersgruppa fra 16 til 32 år.

STRUKTUR OG GJENNOMFØRING

Vi hadde én kontaktperson per institusjon som vi gjorde avtaler med. Behandlerne spurte sine pasienter om de kunne tenke seg å delta i intervjuet. På alle institusjonene fikk vi et skjermet rom til å gjennomføre intervjuene.

Pasientene fikk følgende instruksjoner før de fylte ut skjemaet:

- Er skjemaet forståelig?
- Er det lett å finne passende svaralternativ?
- Skriv gjerne ned kommentarer på skjemaet underveis
- Tenk gjerne høyt

Etter utfylling ønsket vi umiddelbare kommentarer på skjemaet. Deretter spurte vi om spørsmålene som pasienten hadde svart på var viktige for ham eller henne som pasient og om spørsmålene var lette å forstå. Vi spurte også om enkelte tema eller spørsmål var overflødige, eller om det var viktige tema som manglet og om hva de syns om lengden på skjemaet. Deretter gikk vi gjennom hver side i spørreskjemaet og stilte spørsmål om ulike aspekt vi ønsket svar på.

OVERORDNET INNTRYKK

Alle mente det var et bra skjema som var lett å fylle ut og med relevante spørsmål. Spørsmålene var lette å forstå og omhandlet tema som var viktige for dem som pasient. Ingen av respondentene syns skjemaet var for langt, men noen uttrykte på ulike vis at de syns skjemaet var litt kort og savnet noen emner eller ønsket å utdype litt mer. De følte ikke at spørsmålene inneholdt følsomme eller sensitive tema.

Pasientene brukte mellom 5-10 minutter på utfyllingen, de fleste ca. sju minutter.

Alle var fornøyd med starten på skjemaet, og flere fremhevet at det var helt riktig å starte med disse spørsmålene, siden de forklarte hele grunnen til at de var innlagt.

Så å si ingen leste innledningsteksten, men alle skjønte likevel at det var institusjonen de nå var innlagt ved som de skulle evaluere.

RESULTATER

Spørsmål eller tema som mangler

Det virket som mange var veldig opptatt av rutinene rundt måltidene, og det ble blant annet klaget på at lunsjrutinene var tilpasset de ansatte. Flere savnet derfor et spørsmål som omhandlet mer enn bare tilfredshet med maten.

Noen begynner med rus pga. smerte, og flere ønsket å få frem dette aspektet.

Det å få et meningsfullt liv etter utskrivning er viktig for alle. For flere var det mer relevant med et spørsmål om tilrettelegging til et meningsfullt liv etter utskrivning enn spørsmål om praktiske løsninger og videre behandling etter utskrivning.

Flere ønsket spørsmål om tilstrekkelig tilgang på psykolog. De likte ikke at skjemaet inneholdt bare et spørsmål hvor det ble spurt om tilgang til både lege og psykolog, da de hadde ulikt behov for de to profesjonsgruppene.

Noen mente det kunne vært spørsmål om oppfølging under permisjon og om det ble gitt permisjon for tidlig. Oppfølging for de som blir utvist fordi de ikke følger reglene ved institusjonen ble også nevnt som et tema som manglet.

En pasient hadde eksempler på at han hadde opplevd andre pasienter ruset, noe som var veldig ubehagelig. Spørsmålet; ”Har du følt deg trygg og ivaretatt under behandlingen?” ble oppfattet mer i forhold til behandler og ikke i forhold til andre pasienter. Et spørsmål som inkluderte det å føle seg trygg ovenfor andre pasienter ble foreslått.

Tilbakemelding på hver enkelt side

I forhold til det vi lurte på ved hver enkelt side, var det stort sett bare positive kommentarer. De syns for eksempel innledningsteksten var passe lang og lett å forstå, alle syns det var helt naturlig at vi stilte spørsmål om behandlere og personalet samlet, og de fleste syns det var veldig relevant å svare på spørsmål om forberedelse til tiden etter utskrivning, selv om de var midt i behandlingen. For mer detaljerte tilbakemeldinger, se vedlegg 3.

Vi fikk også tilbakemeldinger på enkeltspørsmål. På enkelte spørsmål savnet noen en eller flere svarkategorier. På andre spørsmål reagerte de på spørsmålsteksten, f.eks. at det ble spurt om to ting i ett spørsmål, og de syntes derfor det ble vanskelig å svare på spørsmålet.

Det var også tydelig at ett spørsmål var ulogisk plassert, og derfor fikk andre svar enn forventet pga. rekkefølgeeffekt.

KONKLUSJON

Testingen av spørreskjemaet viste at spørreskjemaet fungerte godt. Spørsmålene var ifølge pasientene relevante og lett forståelige. Enkelte endringer ble diskutert relatert til de spesifikke kommentarene som er presentert i vedlegg 3 og ovenfor, og noen justeringer ble gjort i spørreskjemaet. Noen spørsmål ble endret, ett spørsmål ble flyttet, og vi inkluderte også noen nye spørsmål. Testingen var også veldig nyttig for å få bekreftet at de valgene vi hadde gjort som for eksempel å slå sammen behandlerne og personalet fungerte godt og at ingen syntes skjemaet var for langt. For anbefalt skjema, se vedlegg 4.

6. Spørreskjema til pilotundersøkelsen

På bakgrunn av informasjonen vi hadde fått gjennom litteraturgjennomgang, spørreskjemabank, referansegruppemøter og kvalitative intervjuer, samt testingen av skjemaet konstruerte vi et utkast til spørreskjema som ble benyttet i pilot undersøkelsen. Det er skjemaet som ble benyttet i pilotundersøkelsen som beskrives her.

Hovedmålsetningen med utviklingsprosjektet er som tidligere nevnt å utvikle et skjema som kan brukes til å måle pasienterfaringer ved ulike døgningstusjoner innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Skjemaet skal derfor bestå av relevante spørsmål som passer for pasienter med ulike typer avhengighetsproblemer og passe for å evaluere tilbudet ved ulike typer døgningstusjoner.

Det endelige spørreskjemaet som er vedlagt (vedlegg 4) er identisk med skjemaet som ble benyttet i pilotundersøkelsen, med unntak av at ett spørsmål er noe omformulert (spørsmål 22).

TEMA OG STRUKTUR I SPØRRESKJEMA

Spørreskjemat som ble brukt i pilotundersøkelsen inneholdt ni ulike temaer og temaene ble sortert slik at spørsmålene kom mest mulig etter pasientforløp. Spørsmålene ble sortert under ni overskrifter:

1. Litt om din bakgrunn (2 spørsmål)
2. Mottakelse og ventetid (3 spørsmål)
3. Behandlerne/personalet (6 spørsmål)
4. Behandlingen (11 spørsmål)
5. Miljøet og aktivitetstilbudet (5 spørsmål)
6. Forberedelse til tiden etter utskrivning (4 spørsmål)
7. Andre vurderinger (4 spørsmål)
8. Tidligere innleggelser ved rusinstitusjoner (3 spørsmål)
9. Bakgrunnsopplysninger (9 spørsmål)

Ut fra de kvalitative intervjuene virket det som om de fleste pasientene skilte mellom behandlerne og annet personell ved institusjonene. I et første utkast av skjemaet hadde vi

derfor egne spørsmål om behandlere og om de andre ansatte. På bakgrunn av at alle i referansegruppa mente at pasientene ikke ville klare å skille mellom behandlere og annet personell ved institusjonene, og at alle klinikere som leste skjemaet mente det samme, valgte vi å slå sammen de to gruppene i spørreskjemaet. Dette ble begrunnet med at det er et uklart skille mellom behandlere og annet personell innen rusbehandling. Den kognitive testingen av skjemaet viste at pasientene syntes det var naturlig å vurdere disse gruppene felles. Det var heller ingen pasienter som beskrev dette som et problem i fritekstkommentarene på spørreskjemaene etter pilotundersøkelsen.

SVARSKALA

Vi valgte en fempunkts svarskala fra "Ikke i det hele tatt" til "I svært stor grad" på de fleste av erfaringsspørsmålene. Denne svarskalaen er standard i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. Fempunktsskalaen har vist seg å fungere bedre enn tipunktsskalaen som vi har brukt tidligere (14). Basert på resultatene fra en pilotundersøkelse ble det konkludert med at spørreskjemaet med fempunkts svarskala er å foretrekke. Særlig tipunktsskalaens tendens til å trekke svarene mot ytterpunktene samt at fempunktsskalaen jevnt over er mer normalfordelt er tungtveiende grunner til dette. I tillegg har flere pasienter vi har intervjuet gitt uttrykk for at fempunktsskalaen er lettere å forholde seg til, noe som er et viktig aspekt å ta med seg.

Hensikten med svarskalaen er å få vurderinger av forekomst knyttet til konkrete erfaringsområder. Variasjonen på hvert erfaringsspørsmål går derfor fra "ikke i det hele tatt" til "i svært stor grad". Internasjonale aktører (Picker Institute og CAPHS), bruker også typer av forekomstskalaer i sine skjemaer. Generelt er det behov for mer forskning om designspørsmål i pasienterfaringsundersøkelser (15), men inntil videre er det av praktiske og komparative årsaker valgt å bruke standard fempunktsskala i Kunnskapssenterets brukererfaringsundersøkelser. Fempunktsskalaer er de som benyttes hyppigst i pasienterfaringsundersøkelser (16).

7. Pilotundersøkelsen

HENSIKTEN MED PILOTUNDERSØKELSEN

Hensikten med pilotundersøkelsen var å teste spørreskjemaet og to ulike innsamlingsmetoder. Pilotundersøkelsen ble gjennomført i to faser med to ulike innsamlingsmetoder. Dette for å teste ut de to mest brukte innsamlingsmetodene, men også for å få et stort nok antall svarere til å teste skjemaet på en adekvat måte.

ORGANISERING AV ANONYM PILOTUNDERSØKELSE

Pilotundersøkelsen var en helt anonym undersøkelse, et kvalitetssikringsprosjekt, hvor institusjonene selv var ansvarlig for datainnsamlingen. Institusjonene laget ikke noe register over deltakende pasienter. Kunnskapssenteret sto for databehandlingen og opprettet en anonym fil uten noen personopplysninger slik at ingen kunne identifiseres verken direkte eller indirekte.

Det ble inngått en avtale mellom hver institusjon og Kunnskapssenteret som avklarte oppgaver og roller i forbindelse med gjennomføring av undersøkelsen. For å kunne gjennomføre undersøkelsen ble det opprettet en kontaktperson per institusjon. Disse kontaktpersonene hadde ansvaret for å være bindeledd mellom Kunnskapssenteret og institusjonene. De fikk oversendt detaljert informasjon fra Kunnskapssenteret om hvordan både ansatte og pasienter skulle informeres om undersøkelsen og om hvordan undersøkelsen skulle gjennomføres. Kontaktpersonene fikk tilbud om telefonmøte for å gjennomgå den oversendte informasjonen, men ingen av kontaktpersonene benyttet seg av dette.

DELTAKENDE INSTITUSJONER

Til sammen 14 ulike institusjoner med døgnbehandling ble inkludert i undersøkelsen. Institusjonene er organisert under Helse Sør-Øst RHF og under Rusbehandling Midt-Norge HF. Siden det innen rusbehandling er stor variasjon i forhold til type institusjoner, ønsket vi å ta med ulike typer institusjoner i ulike deler av Norge for å få et mest mulig representativt utvalg av institusjoner. Nedenfor er alle de deltakende institusjonene listet opp.

Institusjon
Lade behandlingssenter
Vestmo Behandlingssenter
Veksthuset Molde
Nidarosklinikken
Ungdomsklinikken
Klosteret, A-hus
Seksjon for utredning og behandling – Østfoldklinikken, Sykehuset Østfold
Seksjon for langtidsbehandling - Rus og Psykisk Helse (Veum), Sykehuset Østfold
Hov, Sykehuset innlandet, Skjermet Enhet for gravide
Hov, Sykehuset innlandet, Familie
Incognito Klinik
Loland behandlingssenter i Vennesla, Borgestadklinikken BA
Gruppebehandlingsposten i Arendal, Avd. for rus- og avhengighetsbehandling (ARA) i Sørlandet sykehus HF
Basisposten i Kristiansand, Avd. for rus- og avhengighetsbehandling (ARA) i Sørlandet sykehus HF

INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIER

Institusjoner innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling, både offentlige institusjoner og private institusjoner med avtaler med RHFene var med i undersøkelsen. Det var bare døgnenhetene ved institusjonene og voksne pasienter fra og med 16 år og oppover som ble inkludert i undersøkelsen.

Rene avrusningsenheter ble ekskludert fra undersøkelsen.

GJENNOMFØRING

I motsetning til andre bruker- og pasienterfaringsundersøkelser gjennomført ved Kunnskapssenteret ble denne undersøkelsen ikke gjennomført postalt, men med utlevering og innlevering av spørreskjema ved institusjonen. Felles for begge fasene var at de ansatte ved institusjonene leverte ut og samlet inn skjemaene. Faglig ansvarlig ved institusjonen hadde mulighet for å ekskludere enkeltpasienter av menneskelige hensyn og pasientene ble informert om undersøkelsen ved plakat, brosjyre og ved muntlig informasjon ved utlevering av skjemaet. De ansatte holdt også kontroll med hvor mange som fikk utdelt skjemaet og hvor mange som potensielt kunne ha fått det ved å fylle ut tilsendt registreringsskjema fra

Kunnskapssenteret. Reglene for pasientene i forhold til utfylling av skjemaet var like ved de to fasene og var som følger:

- Pasientene bør sitte alene og fylle ut skjemaet.
- Pasientene bør svare på skjemaet uten å diskutere svarene sine med andre.
- Pasientene må levere inn skjemaet i forseglede konvolutter, i den konvolutten som er vedlagt.

Vi hadde en avtale med hver institusjon og det var skrevet i avtalen at institusjonen blant annet skulle oppnevne en hovedkontaktperson og en vara som skulle være Kunnskapssenterets kontaktpersoner og som skulle være ansvarlig for gjennomføringen av undersøkelsen ved institusjonen i begge fasene. Kontaktpersonen skulle informere ansatte og pasienter om undersøkelsen og være ansvarlig for utlevering og innlevering av spørreskjema, samt innsending av spørreskjema i lukkede konvolutter til Kunnskapssenteret. Kontaktpersonen skulle også gi Kunnskapssenteret beskjed om hvor mange som fikk utdelt spørreskjemaet, og hvor mange som kunne ha mottatt skjemaet, samt hvor mange som ble ekskludert fra undersøkelsen av menneskelige hensyn, ved å fylle ut et registreringsskjema. Faglig leder ved institusjonen hadde ansvar for å ekskludere enkeltpasienter hvor spesielle forhold tilsa at de ikke burde delta i undersøkelsen.

De to fasene blir under behandlet adskilt for å få frem forskjellene mellom metodene. De samme 14 institusjonene er med i begge fasene.

FASE 1: UTLIVERING AV SKJEMA FØR UTSKRIVNING

Gjennomføring

Alle pasienter som ble skrevet ut i perioden 20. april til og med 05. juli 2009 skulle få utlevert skjemaet fra de ansatte en av de siste dagene før utskrivning. De ansatte samlet inn skjemaene i forseglede konvolutter som ble sendt direkte til Kunnskapssenteret. Hvis mulig skulle både de som hadde planlagt utskrivning og de som hadde uplanlagt utskrivning få utlevert skjemaet. De som hadde uplanlagt utskrivning skulle få skjemaer merket med UP (uplanlagte utskrivninger), for å kunne skille ut denne gruppa i de senere analysene og ved utregning av svarprosent.

Registrering av antall utleverte skjema

Vi hadde utarbeidet et registreringsskjema som de ansatte skulle fylle ut for at vi skulle ha kontroll med bruttoutvalg. De ansatte skulle registrere antall pasienter som fikk utlevert skjemaet i perioden, både de som fikk utlevert skjemaet ved planlagt utskrivning og ved uplanlagt utskrivning. Totalt antall planlagte utskrivninger i perioden, totalt antall uplanlagte utskrivninger i perioden, samt antall pasienter som ble ekskludert av menneskelige hensyn skulle også registreres.

Alle registreringsskjemaene som ble sent inn ble nøye gjennomgått for å kontrollere for ulogiskheter eller mangler i utfyllingen. For å kunne kontrollere tallene i registreringsskjemaene ba vi om å få tilbakesendt de ubrukte skjemaene. Ved de fleste institusjonene fant vi ulogiskheter eller mangler. I bare 5 av de til sammen 14 registreringsskjemaene var det ingen feil eller mangler. Registreringsskjemaet og våre føringer hadde mangler som bør bedres til en senere undersøkelse. En mangel ved tabellen var at det ikke kom frem hva slags type utskrivning de som ble ekskludert av menneskelige hensyn hadde hatt. Det så også ut til at noen som skulle bli ekskludert av menneskelige hensyn likevel hadde fått tilbud om å få spørreskjemaet, registrering av ekskluderte pasienter burde derfor vært bedre forklart. En annen mangel ved registreringsskjemaet var at det sto at antall skjema som ble delt ut ved de to ulike utskrivningsmåtene skulle fylles ut, ikke antallet som fikk tilbud om å fylle ut skjemaet. I de tilfellene hvor pasientene ikke ville ta imot skjemaet, var det derfor uklart hvilket antall de skulle fylle inn at de hadde delt ut.

Vi hadde ikke bedt om å få tilbakesendt de skjemaene som ikke ble brukt før undersøkelsen startet. En del ansatte ved ulike institusjoner hadde derfor åpnet ett eller flere skjema, og antallet tilbakesendte skjema stemte derfor ofte ikke med tallene som var oppgitt i registreringsskjemaet. Et annet problem var at i de tilfellene hvor pasientene ikke ønsket å ta imot skjemaet ble skjemaet ofte liggende i bunken med ubrukte skjema som ble sendt tilbake.

Det var en tidkrevende prosess å beregne en mest mulig riktig svarprosent ved de ulike institusjonene, og prosessen krevde mye kontakt med de ansvarlige ved hver enkelt institusjon. Vi fikk tilslutt en bekreftelse fra alle institusjonene om hvilke tall som var riktige. Bare ved én institusjon var det skjedd en feil som ikke kunne rettes opp. Her hadde en pasient med uplanlagt utskrivning fått utlevert et skjema for planlagt utskrivning, noe vi ikke fikk til å rette opp i datafilen, da vi ikke kunne vite hvilket skjema det gjaldt.

Til senere undersøkelser kan registreringsskjemaet og føringene for utlevering av skjema forbedres, se kapittelet; Anbefalinger til senere undersøkelser.

FASE 2: UMLEVERING AV SKJEMA TIL ALLE SOM ER INNLAGT EN GITT DAG

Gjennomføring

Undersøkelsens fase to ble gjennomført på en avtalt dag. Institusjonene hadde gitt tilbakemelding om hvilke respektive dager som passet. Alle pasienter som var innlagt på institusjonen den gjeldende dagen skulle få utdelt skjemaet av de ansatte og fylle det ut og levere det inn samme dag.

Vi gjennomførte en test-retest undersøkelse ved at hver fjerde pasient fikk utlevert en konvolutt med to skjemaer; det skjemaet alle fikk utlevert samt ett retestskjema.

Retestskjemaet var pakket i en konvolutt hvor det utenpå konvolutten sto at den skulle åpnes etter to dager. Pasientene skulle fylle ut retestskjemaet to dager etter det første skjemaet.

Registrering av antall utleverte skjema

Alle registreringsskjemaer som ble sendt inn, ble nøye gjennomgått. Det ble kontrollert for om tallene i skjemaet stemte overens med antall skjema sendt ut, antall skjema sent tilbake og antall svar. Alle registreringsskjemaene for fase 2 så ut til å være riktige, noe som medførte mye mindre arbeid enn for fase 1. Det var én institusjon som ikke sendte inn registreringsskjemaet, da de ikke kunne finne det. For den institusjonen ble svarprosent satt til det laveste den kunne være ut fra skjema sent ut, og svar fått inn.

RESULTATER

Utvalg og svarprosent

Til sammen ble 396 pasienter tilbudt skjemaet i løpet av både fase 1 og fase 2, og i alt 329 pasienter svarte på skjemaet. Det gir en samlet svarprosent på 83,1%. Hvis de med uplanlagt utskrivning ekskluderes fra fase 1, blir svarprosenten samlet 85,6%, med til sammen 304 svarere.

Svarprosenten var noe lavere for fase 1 enn for fase 2, med en svarprosent på 79,5% for fase 1 mot 86,6% for fase 2. Hvis vi ikke tar med de med uplanlagt utskrivning, blir svarprosenten for fase 1 84,4%. Det er mye som taler for å ekskludere de med uplanlagt utskrivning i fremtidige undersøkelser gjennomført av Kunnskapssenteret, se kapittelet: Anbefaling til senere undersøkelser. I den videre behandlingen oppgis derfor tall for fase 1, hvor de med uplanlagt utskrivning er ekskludert. Det er da liten forskjell i svarprosent mellom de to innsamlingsmetodene, og begge metodene ga en høy svarprosent.

I fase 1 fikk vi 130 svar fra de 14 institusjonene, og i fase 2 fikk vi 174 svar. Det er stor variasjon mellom institusjonene når det gjelder hvor mange svar de fikk ved de to fasene. Institusjoner med lang oppholdstid fikk svært få svar i fase 1 men flere svar i fase 2, mens for andre institusjoner var det motsatt. Mange av institusjonene er små og fikk derfor få svar. I fase 1 var det 7 institusjoner som fikk under 5 svar, mens det i fase 2 bare var én institusjon med under 5 svar. For begge fasene samlet har den institusjon med færrest svar totalt 6 svar, og den med flest svar 66 svar.

I fase 1 ga vi skjemaet til de som hadde både planlagt og uplanlagt utskrivning. I alt svarte 130 ved planlagt utskrivning og 25 ved uplanlagt utskrivning. Av de som potensielt kunne fått utlevert skjemaet ble 98% av de med planlagt utskrivning forespurt, mens bare 61% av de med uplanlagt utskrivning ble forespurt. Det å levere ut skjemaet til de med uplanlagt utskrivning fungerte veldig forskjellig ved de ulike institusjonene. I alt sju av de 14 institusjonene fikk ingen svar fra pasienter med uplanlagt utskrivning. To av institusjonene

leverte ikke ut noen skjema til pasienter med uplanlagt utskrivning, og lederen på den ene institusjonen varslet på forhånd at de syns det var etisk vanskelig å gi ut skjemaer til disse pasientene. To andre institusjoner hadde ingen pasienter med uplanlagte utskrivinger, mens de tre siste institusjonene som ikke fikk noen svar fra denne gruppa hadde levert ut noen skjemaer.

To andre institusjoner leverte ut flest skjema til pasienter med uplanlagt utskrivning og fikk også flest svar fra disse pasientene. Dette viser at det ikke er enkelt å gi noe entydig råd i forhold til hvordan man bør forholde seg til disse pasientene ved slike undersøkelser. Til sammen utgjorde de ved denne undersøkelsen ca. en tredjedel (30,7%) av de som skrives ut.

Fritekstbeskrivelser i spørreskjemaet

På den siste siden av spørreskjemaet var det satt av plass til fritekstkommentarer. Pasienten ble oppfordret til å kommentere skjemaet eller skrive mer om sine erfaringer.

Til sammen har 48 respondenter i fase 1 og 2 skrevet kommentarer på skjemaet, hvorav 22 fra fase 1 og 26 fra fase 2. Det var kun én av disse respondentene som hadde hatt uplanlagt utskrivning.

Alle kommentarene ble gjennomlest og analysert. Formålet med gjennomgangen var å se om spørreskjemaet burde endres på bakgrunn av kommentarene, enten ved at det var temaer som manglet eller på bakgrunn av kommentarer om oppbygningen, struktur eller enkeltspørsmål i skjemaet.

Det var ingen kommentarer som tydet på at noen av spørsmålene var vanskelig å forstå. Ut fra emnene som ble kommentert, ser det også ut som spørreskjemaet stort sett inneholder de emnene som er kommentert. De emnene som flest skrev noe om var:

1. At de setter pris på å bli behandlet med respekt og tillit
2. Mangler ved programmet/aktivitetstilbudet ved institusjonen
3. Lite tilgjengelige leger, psykologer og andre ansatte
4. Ønske om bedre klarhet i forhold til reglene
5. Problemer med å ha ulike pasientgrupper sammen ved institusjonen og samspillet med andre pasienter

I spørreskjemaet finnes spørsmål om emnene i punkt 1-4 som antas å fange opp erfaringer rundt dette. Når det gjelder punkt 5 er det spørsmål i skjemaet angående om pasientene har trivdes med kontakten med medpasienter og om de har følt seg trygge ved institusjonen. Spørsmålet som tar opp om de har trivdes med kontakten med medpasienter, har i den endelige utgaven av skjemaet blitt omformulert til å omfatte mer institusjonens organisering av kontakten med andre pasienter, noe som kan fange opp om man er misfornøyd med at pasienter med ulike typer rusproblematikk blir behandlet sammen.

Gjennomgangen av fritekstkommentarene indikerer derfor ikke behov for omfattende endringer i spørreskjemaets innhold eller struktur. Se vedlegg 5 for gjennomgang av fritekstkommentarene.

Kommentarer fra de ansatte på registreringsskjemaet

På registreringsskjemaene hvor de ansatte fylte ut brutto- og nettoutvalget, stilte vi også noen spørsmål om hvordan de syntes utleveringen og innleveringen av skjemaet hadde fungert. Vi fikk til sammen 15 registreringsskjemaer (en institusjon leverte to skjema) tilbake i fase 1, og 14 tilbake i fase 2. I fase 1 var det skrevet svar på ett eller flere av spørsmålene på åtte av registreringsskjemaene, mens det i fase 2 var noen svar på ni av registreringsskjemaene. Vi fikk tilbakemelding om at opplegget hadde fungert greit med lite arbeidsbelastning i begge fasene, men med minst arbeidsbelastning i fase 2.

I fase 1 fikk vi tilbakemelding om at det fungerte godt at en person hadde ansvaret for utleveringen og innleveringen ved hver institusjon. Ved noen institusjoner var det få pasienter som ble skrevet ut, og derfor veldig lett å ha oversikten. Ved andre institusjoner ble flere pasienter utskrevet per uke, både planlagt og uplanlagt. En beskrev at kontaktpersonen minnet andre ansatte på undersøkelsen, og en annen beskrev at hun samlet alle som skulle skrives ut den aktuelle uka til informasjons- og motivasjonsmøte i forkant av undersøkelsen. For uplanlagte utskrivninger skrev en institusjon at utleveringen ikke fungerte, noe de hadde forventet på forhånd. Ved en annen institusjon var det andre som hadde ansvaret for utlevering av skjemaet ved uplanlagte utskrivninger enn ved planlagte utskrivninger. Grunnen til dette var at det oftest er uplanlagte utskrivninger i helgene, og i helgene var ikke kontaktpersonen på jobb.

I fase 2 fikk alle eller nesten alle innlagte pasienter utlevert skjemaet ved institusjonene, selv om noen få pasienter var i permisjon. Bare fra én institusjon fikk vi tilbakemelding om at det var vanskelig å samle alle pasientene. Dette skyldtes oppussing, men også at de nesten aldri hadde alle beboerne samlet. De foreslo at tidsrammen for når slike undersøkelser skal gjennomføres burde være mer enn en dag, kanskje en uke. Siden arbeidsbelastningen var så liten ved slike tverrsnittsundersøkelser ble det foreslått fra en annen institusjon å ha flere slike dager med undersøkelser gjennom året. Fra én institusjon fikk vi en kommentar om at de var usikre på svarinnholdet i undersøkelsen ved fase 2, da pasientene var i ulike faser av sitt opphold på den dagen undersøkelsen ble gjennomført.

Når det gjaldt å motivere pasientene til å delta var det flere som mente at man bør informere pasientene i god tid i forkant av gjennomføring og forklare viktigheten og hensikten med undersøkelsen. En mente ansatte burde være tilstede og veilede under utfyllingen. Synlig bruk av plakater og det å involvere pasientene selv, ved at én av dem forespør andre om deltakelse, ble også foreslått som tiltak for å motivere pasientene. En foreslo at spørreundersøkelsen burde være en del av et gruppearbeid. På flere av kommentarene virket det som om det ikke hadde vært noe problem å motivere pasientene til å svare. Ved én

institusjon hadde noen pasienter reagert på at de skulle levere utfylt skjemaet tilbake til de ansatte istedenfor å sende det i posten selv. Vi fikk også noen tilbakemeldinger på at institusjonene burde unngå å ha flere spørreskjemaundersøkelser på gang på samme tid, da det kan påvirke motivasjonen negativt.

Vi stilte et spørsmål om hva de ansatte trodde kunne være den vanligste grunnen til at pasienter avslo å svare. Vi fikk tilbakemelding fra to institusjoner om at lese- og skrivevansker kunne være en vanlig årsak. En annen institusjon foreslo manglende motivasjon for å være i behandling. Fra en institusjon som nesten bare hadde uplanlagte utskrivninger fikk vi tilbakemelding om at den vanligste grunnen var at når en pasient først har bestemt seg for å dra, så bryr ikke han eller hun seg om noe skjema.

Et annet spørsmål vi stilte de ansatte var om de hadde inntrykk av at noen grupper av pasienter oftere avslo å svare på skjemaet enn andre. Pasienter med angst/paranoia ble nevnt av én institusjon. Vi fikk også opplyst at en pasient ble utelukket fra undersøkelsen, da vedkommende ikke snakket norsk. Fra en annen institusjon fikk vi tilbakemelding om at flere innvandrere hadde problem med ord og uttrykk i skjemaet.

FAKTORANALYSER

Det ble i innledende faser gjennomført separate faktoranalyser for henholdsvis fase 1 og fase 2. Først ble det skrevet ut frekvenstabeller over materialet for å få en oversikt over både antall manglende svar ("missing") og fordelinger på "ikke aktuelt"- kategorien for alle testleddene som skulle inkluderes i faktoranalysen. Det ble også undersøkt om de med uplanlagt utskrivning skilte seg ut fra de andre gruppene i forhold til frekvenstabeller eller andel missing/ikke aktuelt. Konklusjonen fra de innledende fasene var at det kunne gjennomføres faktoranalyse samlet på totalmaterialet for fase 1 og fase 2, inkludert de med uplanlagt utskrivning.

Faktoranalyse for fase 1 og fase 2 samlet

Variabler der prosentandelen som hadde svart "ikke aktuelt" og som var "missing" oversteg ti prosent ble ekskludert fra faktoranalysen. Bakgrunnen for dette valget er at man innledningsvis vil prøve å finne frem til en faktorstruktur som er mest mulig representativ for hele utvalget av respondenter. Ved et lavt antall respondenter er det mindre belegg for å si noe om hele gruppa av pasienter.

Vi ekskluderte to spørsmål som ble regnet som globale tilfredshetsspørsmål og to spørsmål som teoretisk var mer bakgrunnsspørsmål enn erfaringsspørsmål, og der ett var en vurdering som omhandler forhold forut for innleggelsen. Dette medførte at 15 spørsmål ble ekskludert i første runde av faktoranalysen. Totalt ble 18 testledd entret i analysen. Se vedlegg 6 for hvilke spørsmål som er ekskludert og hvilke spørsmål som inngår i den endelige faktorstrukturen.

Det ble gjennomført prinsippal komponent analyse (PCA) med varimax rotasjon. Ett testledd ble ekskludert fordi det ikke inngikk i noen av faktorene. Analysene basert på de resterende testleddene resulterte i tre faktorer. Totalt bestod derfor valgte faktorløsning av 17 testledd. Den første faktoren inkluderte spørsmål relatert til behandlingen og behandlerrelasjon, og faktor to omhandlet erfaringene rundt mottakelsen, de ansattes tilgjengelighet og om de følte seg trygge. Den siste faktoren inkluderte spørsmål relatert til miljøet og aktivitetstilbudet ved institusjonen. Totalt forklarte denne faktorløsningen 52 prosent av variansen. Testing av intern konsistens viste at den første faktoren hadde en alfaverdi på 0.858, faktor to en alfaverdi på 0.720 og den siste en alfaverdi på 0.593.

Tabell 1: Faktorstruktur for fase 1 og fase 2 samlet.

Hovedområder	Antall testledd	Cronbach's alfa
Behandling og behandlerrelasjon	9	0.858
Mottakelse og tilgjengelighet	5	0.720
Miljøtilbud	3	0.593

Faktor tre har en alfaverdi som er mindre enn den anbefalte grensen på 0.7 (17, 18). Cronbach's alfa er imidlertid sensitiv i forhold til antall testledd entret i faktoren, og denne faktoren har bare tre testledd. Item-total korrelasjon var over 0.4 for alle testleddene i faktor tre, noe som forsvarer å oppgi den som en egen faktor på tross av lav alfaverdi.

Konklusjon

Faktoranalysen resulterte i tre faktorer som inneholder spørsmål som teoretisk kan plasseres sammen i samme faktor.

MANGLENDE SVAR

Noen spørsmål hadde relativt høy andel av manglende svar eller "ikke aktuelt"-svar. Dette gjaldt spørsmål som ikke er like relevante for alle pasientene, som for eksempel hjelp med fysiske plager eller sykdom, hjelp med psykiske plager eller tilfredsstillende tilgang til psykolog. På disse spørsmålene var andelen manglende svar (både de som ikke svarer på spørsmålet og de som krysser av for "ikke aktuelt") mellom 21% og 28%. Spørsmålet som omhandlet om personalet og behandlerne samarbeidet godt med pårørende og om hvordan ettervernet hadde vært etter tidligere innleggelser fikk høye andeler av manglende svar, henholdsvis 24% og 43%. På to spørsmål som gjaldt planlegging av tiden etter utskrivning var andelen manglende svar 11%. Spørsmålene gjaldt om behandlerne eller personalet hadde forberedt pasienten på tiden etter utskrivning og om de hadde hjulpet pasienten til å kunne få et meningsfullt liv etter utskrivning. To andre spørsmål om tiden etter utskrivning; om de

fikk hjelp med praktiske løsninger for tiden etter utskrivning og om det ble tilrettelagt for videre behandling for tiden etter utskrivning, fikk en noe høyere andel manglende svar, henholdsvis 25% og 17%. Disse spørsmålene omhandler temaer som vi ut fra de kvalitative intervjuene og testingen av skjemaet vet er veldig viktige for de pasientene det gjelder. De fleste av disse spørsmålene er også relevant for mer enn tre fjerdedeler av populasjonen.

TEST - RETEST

Hensikten med et sammensatt mål, en indeks, er at den skal være robust over tid. En måte å måle reliabiliteten til et spørreskjema på kan være å vurdere stabiliteten i målingene (19). En høy test-retest korrelasjon indikerer at spredningen i avvikene mellom første og andre måling er små.

Vi undersøkte reliabiliteten til målingene i fase to, mens pasientene var innlagt ved institusjonen, ved å la hver fjerde pasient få to skjemaer som de skulle fylle inn med to dagers mellomrom. Manglende overensstemmelse mellom svar på de to måletidspunktene kan tolkes som tegn på manglende stabilitet. Det er imidlertid ikke uproblematisk å trekke slutninger om reliabiliteten til spørreskjemaet ut fra en slik test-retest. En eventuell variasjon i svarene kan også skyldes reelle endringer i erfaringsgrunnlaget til pasientene. Vi ønsket derfor kort tid mellom de to målepunktene. Streiner og Norman (2008) skriver at det er mest vanlig med retest innenfor 2-14 dager (20), og ved to andre undersøkelser innen denne pasientgruppa var det tre og syv dager mellom første og andre utfylling (4,5). Da pasientene ved denne undersøkelsen var innlagt mellom første og andre målepunkt, valgte vi så kort tid som mulig mellom de to målepunktene, for å sikre minst mulige endringer i erfaringsgrunnlaget.

Vi undersøkte korrelasjonen mellom skårene ved de to måletidspunktene ved intraclass correlation coefficient (ICC). For at et spørreskjema skal bli vurdert som tilstrekkelig reliable, kreves en koeffisient på 0,7 eller høyere (17, 18). For alle de tre indeksene er ICC høyere enn 0,7. Indeksen "behandlere og behandlerrelasjon" fikk en ICC på 0,88, "mottakelse og tilgjengelighet" fikk en ICC på 0,71, mens "miljøtilbudet" fikk en ICC på 0,84.

SAMMENLIGNING AV FASE 1 OG FASE 2

Forskjellen i svarprosent var liten mellom de to fasene, hvis man ekskluderer de med uplanlagt utskrivning, (84,4% for fase 1 og 86,6% for fase 2).

Analysene viste derimot at det er forskjell på svarene ved de to forskjellige innsamlingsmåtene. En sammenligning av gjennomsnittet for alle enkeltspørsmålene viser at resultatene for fase 1 jevnt over er bedre enn for fase 2. For de tre indeksene, *behandling og behandlerrelasjon*, *mottakelse og tilgjengelighet*, og *miljøtilbud* er det også signifikante

bedre svar for fase 1 enn for fase 2 ($t=3,209$ og $p=0,001$, $t=2,038$ og $p=0,043$, $t=2,632$ og $p=0,009$). For indeksen *behandling og behandlerrelasjon* var gjennomsnittsskåren (på en skala fra 0 til 100 hvor 100 er best) på 74 for fase 1 mot en skåre på 68 for fase 2. Det var samme differanse (6) mellom skårene i de to fasene for indeksen *miljøtilbud*, og noe lavere differanse (4) for indeksen *mottakelse og tilgjengelighet*. En forklaring på denne forskjellen i fornøydhet kan være at ved fase 1 blir ikke de som avbryter behandlingen spurt om å delta. En hypotese kan være at de som ikke klarer å gjennomføre behandlingen er de som er minst fornøyd med tilbudet. De som har klart å gjennomføre behandlingen kan nok føle mestring rett før planlagt utskrivning, og er derfor også mer fornøyd med tilbudet. En sammenligning av nivået på svarene for de med planlagt utskrivning med de med uplanlagt utskrivning i fase 1 viser at resultatene for de med planlagt utskrivning jevnt over er bedre enn for de med uplanlagt utskrivning, og denne forskjellen er signifikant for indeksen *behandling og behandlerrelasjon*. For de to andre indeksene er det ingen signifikant forskjell i resultatene mellom de to utskrivelsesmåtene. I fase 1 utgjør de som hadde uplanlagt utskrivning 31 prosent av de som skrives ut.

Det var en forskjell på hvor lenge pasientene hadde vært innlagt når de deltok i undersøkelsen ved de to innsamlingsmetodene. En større andel hadde bare vært innlagt i 0 til 2 uker ved fase 2 (16 %) enn ved fase 1 (2 %). Ved begge innsamlingsmetodene hadde flertallet av pasientene vært innlagt 3 til 11 uker. Dette gjaldt for 65 % av utvalget ved fase 1, og 49 % av utvalget ved fase 2. Det var like store andeler som hadde vært innlagt i 3-6 måneder (24 %) og over 12 måneder (3 %) ved de to fasene. Ved fase 2 var det en noe større andel av pasientene som hadde vært innlagt i 7 til 12 måneder (9 %) enn ved fase 1 (5 %).

Ved fase 2 er det derfor en større andel enn i fase 1 som har lite erfaring med tilbudet, men det store flertallet (84 %) har 3 ukers eller mer erfaring fra institusjonen også ved fase 2. Ved fase 2 når man også en litt større andel av de som er langtidsinnlagt enn det man gjør i fase 1. De fleste har en stund igjen til utskrivning i fase 2, 88 % har 3 uker eller mer igjen til planlagt utskrivning. Den største andelen har mellom 3 uker og 6 måneder igjen til utskrivning (64 %).

For spørsmålene som omhandlet tiden etter utskrivning var det høyere andel manglende svar for fase 2 enn for fase 1, med unntak av spørsmålet om tilrettelegging for praktiske løsninger. På dette spørsmålet var det ca. en fjerdedel som ikke hadde svart ved begge fasene. Både på spørsmålet om behandlerne og personalet har forberedt deg til tiden etter utskrivning og på spørsmålet om du har fått hjelp til et meningsfullt liv etter utskrivning, var det 4-5 % manglende svar for fase 1 mot 15-16 % for fase 2. På spørsmålet om behandlerne og personalet hadde tilrettelagt for videre behandling for tiden etter utskrivning var det 10 % manglende svar for fase 1 mot 23 % for fase 2.

Den største ulempen ved fase 2 er at pasientene ikke har vært gjennom hele behandlingsforløpet, og noen av pasientene har relativt lite erfaring fra tilbudet. Den største

fordelen ved fase 2 er at den andelen som kommer til å ha uplanlagt utskriving vil bli nådd ved denne innsamlingsmetoden og at arbeidsbelastningen for de ansatte er minimal. I tillegg var det enklere å registrere brutto- og nettoutvalget ved fase 2, for deretter å kunne regne ut riktig svarprosent. Den største ulempen ved fase 1 er at man ikke når den andelen av pasienter som har uplanlagt utskrivning, mens den største fordelen er at alle har vært gjennom hele behandlingsforløpet.

Ved de to ulike innsamlingsmetodene når man derfor et ulikt utvalg av pasienter, og våre resultater indikerer at utvalget i fase 2 jevnt over er noe mindre fornøyd med tilbudet enn utvalget i fase 1.

8. Anbefaling til senere undersøkelser

Spørreskjemaet som anbefales til senere undersøkelser er vedlagt i vedlegg 4. Gjennom litteraturgjennomgangen, spørreskjemabanken, møter i referansegruppa, kvalitative intervjuer og testingen av skjemaet har vi forsøkt å sikre innholdsvaliditeten i spørreskjemaet.

Faktoranalysen resulterte i tre indekser på tre relevante emner. Resultatene fra retesten viste at reliabiliteten til spørreskjemaet var tilfredsstillende. Det ble vurdert om indeksen som omhandler miljø og aktivitetstilbud burde utvides med flere spørsmål. Indeksen inneholder spørsmål om måltid, privatliv og aktivitetstilbudet. Ut fra hvilke emner utviklingsarbeidet har vist er viktige for ruspasienter, mente vi at det ikke er behov for flere spørsmål om noen av disse temaene. Spørsmål 22 var i piloten formulert som: *"Har du trivdes med kontakten med medpasienter?"*, men spørsmålet grupperte seg ikke i noen av indeksene. Etter en intern diskusjon i prosjektgruppa ble vi enige om at spørsmålet burde omformuleres til å inneholde en vurdering av institusjonens organisering rundt samværet med andre pasienter, da det er institusjonens tilbud man intenderer å måle i skjemaet. Spørsmål om hvordan samværet med medpasienter er organisert ble etterspurt i fritekstkommentarene og er et viktig aspekt ved miljøet til pasientene.

Resultatene fra pilotundersøkelsen viste at det på noen spørsmål var over 20% manglende svar, blant annet på spørsmål om hjelp med psykiske og fysiske plager, om samarbeid med pårørende og om tilrettelegging for praktisk hjelp for tiden etter utskrivning. Dette er likevel tema som er relevant for det store flertallet av pasienter, og de ulike aktivitetene i utviklingsarbeidet har vist at dette er tema som er svært viktig for mange av pasientene. Spørsmålene har derfor ikke blitt ekskludert, på tross av relativt høy andel manglende svar.

Spørreskjemaet kan anbefales både til bruk ved tverrsnittundersøkelser som i fase 2 og til å leveres ut rett før utskrivning som i fase 1. I forhold til hvilken innsamlingsmetode som anbefales kommer det an på formålet med undersøkelsen og type institusjon. Ved undersøkelser der formålet er lokalt forbedringsarbeid ved institusjoner med lang liggetid og stor andel uplanlagte utskrivninger, vil tverrsnittsundersøkelser være å anbefale. Da vil de pasientene som potensielt vil avbryte behandlingen også bli forespurt om deltakelse. Ved lang liggetid vil det i tillegg ta lang tid å få et tilstrekkelig antall svar ved utlevering av skjema før utskrivning. Siden arbeidsbelastningen i følge de ansatte er svært liten ved en

tverrsnittundersøkelse kan man planlegge flere tverrsnittundersøkelser med et passende tidsintervall, for å få et stort nok antall svar ved små institusjoner.

Der formålet er lokalt forbedringsarbeid ved små institusjoner med kort liggetid kan utlevering av skjemaet ved utskrivning være å anbefale. Institusjonene får da tilbakemelding etter endt behandling og får raskt et større antall svar enn ved en tverrsnittundersøkelse. Det er mye som taler for å ekskludere de som har uplanlagt utskrivning ved utlevering av skjemaet ved utskrivning. Bare halvparten av de deltagende institusjonene fikk svar fra denne gruppa ved fase 1. Det at noen fagpersoner melder fra om at de ikke ønsker å spørre denne gruppa om deltakelse fordi de syns det er uetisk bør også tas på alvor. Referansegruppa mente også at det kunne være vanskelig å få tak i og motivere denne gruppa til å svare ved fase 1, da de ofte har russug når de avbryter behandlingen, eller er langt nede psykisk. Det var en relativt lav andel av de med uplanlagt utskrivning som ble forespurt om å delta i undersøkelsen sammenlignet med andelen forespurte for de med planlagt utskrivning. Dette kan indikere at flere syns det var problematisk å spørre om deltakelse fra denne pasientgruppa eller at de var vanskelig å få tak i.

Ved de to innsamlingsmetodene når man litt ulike grupper av pasienter og kan forvente litt ulikt nivå på svarene. For lokalt forbedringsarbeid er det derfor viktig at institusjonene gjennomfører undersøkelser med samme metode ved hver undersøkelse, for å kunne sammenligne svarene. For undersøkelser ved institusjoner som ikke er i de to ytterpunktene når det gjelder liggetid og størrelse, må fordeler og ulemper i forhold til de to innsamlingsmetodene vurderes når man skal velge innsamlingsmetode.

Ved pilotundersøkelsen var det høy svarprosent ved begge innsamlingsmetodene. Det er grunn til å anta at det å ansvarliggjøre en person som har ansvaret for utlevering og innlevering av skjemaet ved institusjonen og sørge for god informasjon til både ansatte og pasienter har vært avgjørende. Det å informere pasientene i god tid om undersøkelsen, slik flere institusjoner beskrev at de hadde gjort, kan nok også ha hatt en innvirkning på svarprosenten. Undersøkelsen var også godt forankret i ledelsen ved institusjonen og i ledelsen i regionen, noe som også kan ha betydning for innsatsen til de ansatte og dermed svarprosenten.

Reglene for pasientene i forhold til utfylling av skjemaet omhandlet at pasienten burde sitte alene og ikke diskutere svarene med andre. Disse reglene bør også videreføres til senere undersøkelser, for i størst mulig grad unngå at medpasienter eller ansatte påvirker svarene som gis. Veiledning fra ansatte bør skje i minst mulig grad, da det med stor sannsynlighet påvirker svarene som gis. Ved begge metodene bør det sørges for god registrering av de pasientene som kunne ha blitt tilbudt skjemaet, de som har blitt tilbudt skjemaet og de som faktisk har svart for å kunne beregne riktig svarprosent.

Vedlagt spørreskjema, som stort sett er identisk med det som ble testet i piloten, kan anbefales både i forbindelse med lokalt forbedringsarbeid og til en eventuell nasjonal pasienterfaringsundersøkelse. Hvilken innsamlingsmetode man velger må vurderes ut i fra formålet med undersøkelsen og størrelse og liggetid ved aktuelle institusjoner.

Referanser

1. Danielsen K, Garratt A, Kornør H. *Måling av brukererfaringer med avhengighetsbehandling: En litteraturgjennomgang av validerte måleinstrument*. Notat fra Kunnskapssenteret. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2007.
2. *Forskning på Rusmiddelfeltet. En oppsummering av kunnskap om effekt av tiltak*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste; 2003 (NOU 2003:4).
3. Holcomb WR, Parker JC, Leong GB. *Outcomes of Inpatients Treated on a VA Psychiatric Unit and a Substance Abuse Treatment Unit*. Psychiatric Services 1997;48:699-704.
4. Marsden J, Stewart D, Gossop M, Rolfe A, Bacchus L, Griffiths P et al. *Assessing client satisfaction with treatment for substance use problems and the development of the Treatment Perceptions Questionnaire (TPQ)*. Addiction Research 2000;8:455-470.
5. De los Cobos J, 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 and Alcohol Dependence 2002;68:209-214.
6. De Wilde EF, Hendriks VM. *The Client Satisfaction Questionnaire: Psychometric Properties in a Dutch Addict Population*. European Addiction Research 2005;11:157-162.
7. Hubley AM, Palepu A. *Injection Drug User Quality of Life Scale (IDUQOL): Findings from a content validation study*. Health and Quality of Life Outcomes 2007;5:46.
8. Bellack AS, Bennett ME, Gearon JS, Brown CH, Yang Y. *A randomized clinical Trial of a New Behavioral treatment for Drug Abuse in people with Severe and Persistent Mental Illness*. Archives of General Psychiatry 2006;63:426-432.

9. Hackman A, Clayton B, Yang Y, Goldberg R, Kreyenbuhl J, Lucksted A et al. *Consumer Satisfaction with Inpatient Psychiatric Treatment Among Persons with Severe Mental Illness*. Community Mental Health Journal, 2006;43:551-561.
10. Al-Otaiba Z, Worden BL, McCrady BS, Epstein EE. *Accounting for self-Selected Drinking Goals in the Assessment of Treatment Outcome*. Psychology of Addictive Behaviors 2008;22:439-443.
11. Hodgins DC, Leight G, Milne R, Gerrish R. *Drinking goals selection in behavioural self-management treatment of chronic alcoholics*. Addictive Behaviors 1997;22:247-255.
12. Berglund K, Berggren U, Fahlke C, Balldin J. *Self-reported health functioning in Swedish alcohol-dependent individuals: Age and gender perspectives*. Nordic Journal of Psychiatry 2008;62:405-412.
13. Skeie I, Brekke M, Lindbæk M, Waal H. *Somatic health among heroin addicts before and during opioid maintenance treatment: a retrospective cohort study*. BMC Public Health, 2008;8:43.
14. Olteidal S, Garratt A. *Utvikling av spørreskjema for å måle pasienterfaringer blant inneliggende somatiske pasienter*. Dokumentasjonsrapport. PasOpp-rapport Nr 2 - 2007. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2006.
15. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. *The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature*. Health Technology Assessment 2002;6.
16. Sitzia J. *How valid and reliable are patient satisfaction data? An analysis of 195 studies*. International Journal for Quality in Health Care 1999;11:319-328.
17. Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric theory*. 3rd edn. New York: McGraw-Hill, 1994.
18. Kline P. *A handbook of test construction*. London: Methuen, 1986.
19. Hellevik O. *Forskningsmetode i sosiologi og statsvitenskap*. Oslo: Universitetsforlaget, 2002.
20. Streiner DL, Norman GR. *Health measurement scales: a practical guide to their development and use*. 3 ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.

Vedlegg 1. Spørreskjemaer inkludert i spørreskjemabanken

- Voksne, psykisk helsevern, døgnopphold (PasOpp). *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*, 2005
- Voksne, psykisk helsevern, poliklinikk (PasOpp). *Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten*, 2007
- Voksne, psykisk helsevern, døgnopphold (PasOpp). Utviklet for bruk i Helse Vest. *HELTEF*, 2003
- Bruerskjema for Oslo kommune, *Rusmiddeletaten*
- Interessentskjema for Oslo kommune, *Rusmiddeletaten* (fylles ut av sosialtjeneste, pårørende og andre interessenter)
- Arbeidsplass-skjema for Oslo kommune, *Rusmiddeletaten* (fylles ut av arbeidstakere ved institusjonen)
- Bruerskjema for Rusbehandling i Midt-Norge, *Rusbehandling Midt-Norge*
- Statusskjema for Rusbehandling Midt-Norge, *Rusbehandling i Midt-Norge sitt statusskjema* (fylles ut av primærbehandler)
- Bruerskjema for Bergensklinikkene, *Bergensklinikkene*, basert på oversettelse av Client Satisfaction Questionnaire
- Bruerskjema for døgnbehandling ved Borgestadklinikken, *Borgestadklinikken*
- Bruerskjema for poliklinisk behandling ved Borgestadklinikken, *Borgestadklinikken*.
- Bruerskjema ved Sørlandet sykehus, avdeling for rus og avhengighetsbehandling, *Sørlandet sykehus*
- Bruerskjema ved Grorud Ruspoliklinikk, *Grorud Ruspoliklinikk*
- Bruerskjema ved Samtun, *Samtun*
- Pårørende- og interessentskjema ved Samtun, *Samtun*

Vedlegg 2. Resultater fra kvalitative intervju

Innholdet i intervjuene ble strukturert i flere faser, og kategoriene ble konstruert eller synliggjort underveis i denne prosessen. Vi endte opp med flere ulike temaer som utdypes nærmere i denne delen. Temaene som informantene vurderte som viktigst presenteres først, vurdert ut fra det flest nevnte i den åpne delen av intervjuet.

Vi presenterer det samlede resultatet for hvert tema ut fra det som kom frem både fra den åpne delen og fra intervjuguiden, da det var vanskelig å skille disse delene ved presentasjon av resultatet. Det som blir poengtert som viktigst under åpen del, eller som blir påpekt som et forbedringspunkt, har vi likevel prøvd å synliggjøre i presentasjonen. Målet med åpen del var at informantene skulle få frem det de selv synes var viktig, uten ledende spørsmål fra intervjuer.

Å bli tatt på alvor og respektert var et tema som gikk igjen når informantene under åpen del ble spurt om hva de mente var viktigst med tilbudet de mottok. Mange vektla å snakke om mellommenneskelige relasjoner. Det å bli lyttet til og hørt, og det at de ansatte har gode holdninger og behandler dem som et vanlig menneske, går igjen som tema intervjuobjektene tar opp. Flere nevnte at det er viktig å ikke føle seg overkjørt. Hele seks av intervjuobjektene tok opp at det er viktig å bli respektert. Utsagn som: *"De må se hele mennesket og ikke bare være interessert i alkoholen, men også de fysiske problemene som kom før alkoholen"*, kom opp. Det å bli tatt på alvor blir nok opplevd som spesielt viktig i denne gruppen, fordi mange har opplevd det motsatte. Under intervjuene kom det frem ulike eksempler på at ansatte eller behandlere var dårlige til å lytte, lovde ting de ikke kunne holde, at bekymringer som ble sagt fra om ikke ble fulgt opp og at man ble sett ned på. Ønske om mer omsorg ved institusjonene ble også formidlet. Én mente han ble misforstått hele veien, og at det ikke var enkelt å bli tatt med på råd fordi alt gikk så fort.

I forhold til plager som de trengte somatisk behandling for, noe mange hadde, kom de sist i køen, de opplevde nedlatende holdninger hos leger, og én opplevde å bli kastet ut fra sykehuset fordi de ikke ville behandle rusmisbrukere der. Én sa at det å være narkoman var som å ha et stempel i pannen.

I forhold til mellommenneskelige relasjoner skilte intervjuobjektene stort sett mellom behandlere og andre ansatte ved institusjoner. De fleste mente at det var greie folk som

jobbet på rusinstitusjoner, men jevnt over hadde de mer å utsette på ansatte enn på behandlerne.

Mange mente at det var viktig at de ansatte kunne mye og likte jobben sin. *"Det er lett å merke hvem som liker jobben sin og hvem som ikke gjør det"*, sa en av informantene. Det var flere som klagde på noen av de ansatte. Ulike ting som ble sagt om ansatte var at de kunne være lite pedagogiske, fordomsfulle, la være å hilse, snakke til beboerne som om de skulle være analfabeter, ha ovenfra og ned holdning, eller behandle dem uten høflighet og dannelses. Flere mente at noen av de ansatte hadde lite forståelse for rusproblemet og hadde dårlig innsikt i hva de drev med. Både studenter og ufaglærte jobbet på avrusningsinstitusjoner, noe som ble tatt opp som negativt. Flere nevnte likevel positive ting om de ansatte, som at det var bra at de turte å gi den tilliten som trengtes og at de visste hva de drev med. Én mente at det kun er alkoholikere som forstår andre alkoholikere, og han var fornøyd med at tørrlagte alkoholikere jobbet på institusjoner.

Flere mente at behandlerne måtte se hele mennesket, mennesket bak misbrukeren. Behandlerne skulle være hjelpende og støttende, og noen mente det var viktig at behandlerne ønsket at en skulle lykkes og virkelig brydde seg om en.

I intervjuene kom det frem innledningsvis i åpen del at det som skjer etter utskriving var av stor betydning og opptok mange. Emner som ble tatt opp, var ettervern, ansvarsgruppe, det å få hjelp til leilighet og hvordan man blir mottatt i systemet etter utskriving. *"Det som er viktig er ikke selve behandlingen, men det som skjer etterpå, hvordan man blir mottatt i systemet. Det er så mange som er ute etter å trække på deg"*, ble uttalt av en av informantene.

Mange tok opp ulike aspekter rundt ettervern. Flere nevnte at det alltid var et problem med ettervern. De mente at det var viktig å ikke bli overlatt til seg selv etter utskriving, men få et godt støtteapparat rundt seg. Ei som klarte seg veldig bra, mente at de personene hun hadde rundt seg og som var i ansvarsgruppa hennes var grunnen til at det var gått så bra med henne. Flere nevnte som viktigste punkt innledningsvis, en god ansvarsgruppe som samarbeider godt og følger en opp. Én beskrev problem med å få til møter i ansvarsgruppa, og mente det ofte var de fra behandlingsapparatet og sosialkontoret som sviktet. Dårlig koordinering etter utskriving gikk igjen. Flere hadde en ruskoordinator ved sosialkontoret, men det var forskjellig hvor fornøyd de var med vedkommende. Én var kjempefornøyd med ruskoordinatoren og mente ruskoordinatoren var flink til å samordne møter og var involvert i planlegging av individuell plan. Andre mente ruskoordinatoren hadde for mye å gjøre eller bare hjalp til så lenge alt fungerte bra. En informant som opplevde at hele ettervernet sviktet da hun ble utskrevet, mente at det burde finnes flere etterverns- og økonomikonsulenter.

Hjelp fra institusjonen til å få en myk overgang til et vanlig liv ble etterlyst av flere. De ønsket hjelp til både leilighet, til utfylling av skjemaer, til sysselsetting, til økonomisk sikkerhet og

ønsket oppfølging i forhold til medisiner. Det kom opp mange eksempel på at de møtte en tøff hverdag når de kom ut. En informant mente at barnevernet og sosialkontoret motarbeidet henne etter at hun ble utskrevet. De brukte alt de kunne mot henne. Ingen sosialkontor ville ta ansvar for henne, så hun gikk noen måneder uten inntekt. Det å ha både leilighet, jobb og fritidsaktiviteter klare etter at man kommer ut, så man ikke får noe dødtid, ble fremhevet som det viktigste av en informant. Han mente det verste for en rusmisbruker er å ha mye dødtid. Da er det lett å begynne å ruse seg igjen. Det å kunne komme til dagbehandling eller delta på aktiviteter ved institusjonene etter utskriving ble ønsket av én, og noen mente det var viktig å kunne ringe til institusjonen etter utskriving.

Flere ønsket hjelp til å få ordnet leilighet eller hospitsplass. Det å ha leilighet klar ved utskriving ble fremhevet som det viktigste av noen. En kvinne forklarte at hun bodde hos en mann hun ikke ønsket å bo hos, fordi ingen hjalp henne med å få hospitsplass. Flere beskrev det som veldig stressende å ikke ha en leilighet å gå til ved utskriving.

Vi spurte i intervjuguiden om de hadde individuell plan (IP). Noen hadde en IP som ikke ble fulgt opp, andre sa de ønsket seg en IP, og andre visste ikke hva det var. Bare én uttalte at hun var fornøyd med sin IP og mente den inneholdt passe mål i riktig rekkefølge. En kvinne mente at hun og samboeren ikke fikk tilbud om IP, da de ble sett på som ressurstyrke, og at de derfor havnet i en gråsone hvor det var vanskelig å få hjelp. Ingen tok opp IP før de ble spurt om det.

Skjerming, trygghet, og det å bli godt mottatt ved institusjoner ble fremhevet som viktige punkter under åpen del. I samtalen kom det frem ulike aspekt rundt skjerming og organisering. Noen satte pris på stengte dører og få valgmuligheter, og mente det ga trygghet. En annen mente at det viktigste var å ikke bli skjermet for mye når man var på institusjon, slik at man kunne være en del av samfunnet. Flere likte å bli passet på og ha mennesker rundt seg ved institusjoner. Det å bli godt mottatt, både ved å bli sett og bli inkludert var betydningsfullt for flere. Noen følte seg glemt og lite inkludert, og mente at de som var stille og sjenerte burde bli tatt bedre vare på. Det at eldre elever tok seg av nye elever (storebror/storesøster) ble satt pris på. Det at man ble godt mottatt uansett hva slags problemer man måtte ha, ble fremhevet som det viktigste av noen. Ved flere institusjoner var gamle rusmisbrukere ledere, noe informantene satte pris på. *”Gamle narkiser er nesten de beste lederne og de har mye fornuftlig å si, og vi ser at det nytter”*, ble uttalt. Én mente at tilbudet var bedre der det ikke var så mange innlagte. Noen likte klare regler og struktur på institusjoner, men romslighet i forhold regler ble også ønsket, så en ikke lett mistet tilbudet.

Å få være innlagt over en lang periode ble nevnt som det viktigste av flere i åpen del av intervjuet. I flere samtaler kom det opp at lengden på oppholdet var viktig, og noen mente det var spesielt viktig å få være innlagt i høytider.

Det at ansatte har tid og er tilgjengelige, kom ofte opp innledningsvis i samtalene. Mange ønsket at det alltid var minst én ansatt i miljøet, og noen hadde opplevd at det ikke var nok ansatte tilgjengelig. Flere kritiserte at de var blitt overlatt helt til seg selv under avrusning, uten oppfølging eller at noen kom og så til dem på mange timer. Det ble hevdet at hvis ansatte satt sammen med beboerne, ville det hindre beboerne i å snakke om rus, slik at de ikke så lett fikk russug. Én beskrev det som positivt at de ansatte bodde på en langtidsinstitusjon sammen med beboerne og ble som en del av dem. I samtalene kom det frem et ønske om mulighet til personlige samtaler. Det å ha egen primærkontakt og sekundærkontakt som man kunne kontakte så mye man ville, ble beskrevet som en god ordning, og en god primærkontakt var det viktigste ved behandlingen for noen. Flere ønsket å lett kunne få tak i lege mens de var innlagt. På avrusningsinstitusjoner ble det tatt opp som et problem at det var altfor vanskelig å få tak i lege, som var den eneste som kunne endre medisineringen deres. En informant var opptatt av at hun synes det var alt for få psykologer og psykiatere ved de institusjonene hun hadde vært ved. Hun mente også at psykiatere ofte hadde det altfor travelt.

De fleste opplevde kontinuitet i forhold til hvem som behandlet dem, og virket fornøyd med det. Én beskrev at han hadde ulike behandlere ved institusjonen, men siden han kjente alle godt, så var det helt i orden. Andre poengterte at det var viktig å ha samme behandler hver gang.

I intervjuene kom det frem at flere mente det var viktig med aktiviteter ved institusjoner. Det ble nevnt at det burde være fysisk aktivitet ved institusjoner, at det ikke burde være noe dødtid der og at det var positivt å jobbe hver dag mens man var innlagt. En annen mente hvile var viktig, og at det ikke var for mye program eller tøffe turer, og fremhevet dette som noe av det viktigste under åpen del av intervjuet.

De mente aktivitetene og programmet burde forberede dem på å takle livet utenfor institusjonen, for eksempel ved at man fant en fritidsaktivitet man liker, eller at man venner seg til å jobbe hver dag. Det å ha leilighet mens man er innlagt, slik at man kan øve seg på å bo alene, og ha treningsturer hvor man drar ut fra institusjonen ble nevnt.

I forhold til programmet mente flere at det burde være lærerikt. En mente det hadde vært for lite fokus på å lære om avhengighet, men mange mente de hadde lært mye ved de ulike institusjonene. Det ble nevnt at man lærte å forholde seg til og kommunisere med mange mennesker, man lærte om avhengighet og fikk avklart positivt og negativt nettverk. Én sa hun hadde lært om ADHD, hepatitt, spiseforstyrrelser og om menneskekunnskap. Hun mente hun lærte mye som hun tidligere hadde gått glipp av.

I forhold til kristent budskap var det delte meninger. Noen likte ikke kristent budskap, det ble nevnt både i forhold til budskapet ved institusjonen og i forhold til AA-møter, mens andre

likte kristent budskap ved institusjoner. Én fremhevet som viktigste punkt under åpen del at det ikke måtte være noe "hallelujagreier" ved institusjonen.

De som snakket om innholdet i terapien var stort sett de som gikk til poliklinisk behandling. En person fremhevet under åpen del som det viktigste at behandlerne var hjelpende og støttende. Vedkommende mente hun fikk gode råd både for å takle angsten og for å gjøre de riktige valgene. En annen syns hun hadde god hjelp av å lære seg å endre måten å tenke på, slik at hun fokuserte på å få et godt liv, ikke på å slutte å ruse seg. Det å bli behandlet av menn ble tatt opp som negativt av en som prostituerte seg. Flere nevnte at behandlerne måtte være flinke til å motivere og å få misbrukeren til å holde motet oppe. Blant dem som gikk på medisiner som metadon eller subutex, mente mange at det var viktig å få terapi sammen med medisiner, ikke bare få medisiner. Én mente det var viktig at de fikk terapi før de begynte med medisiner, så de var klare til å begynne med medisiner.

Flere mente at det var for lite tilbud om terapi ved institusjonene. Det å få kartlagt psykisk diagnose ble nevnt som viktig, og flere ønsket behandling for psykiske plager ved institusjonene. Noen ønsket heller å bli lagt inn på en institusjon innen psykisk helsevern, da de trodde de kunne få bedre hjelp innen psykiatrien enn ved en rusinstitusjon.

Flere ulike aspekter i forhold til behandling med medisiner ble tatt opp i intervjuene. Det å få lettere tilgang til medisiner gikk igjen. For dem som var på avrusning mente alle at det var viktig å få medisiner som hjalp dem under avrusningen, og å lett kunne justere dosen ved store ubehag. Det å ikke måtte vente lenge for å få smertestillende ble også nevnt. Det var ulike meninger om hvor mild nedtrappingen burde være.

For dem som gikk på metadon eller subutex eller som ønsket et slikt tilbud, var medisineret et viktig tema. To personer mente det var viktig å få innvilget medisin (metadon/subutex) tidlig, selv om de ikke hadde brukt heroin så lenge, så misbruket ikke skulle få utvikle seg. En person var veldig fornøyd med å ha fått innvilget ventekvote, og mente at det var veldig viktig for at hun hadde klart seg så bra. Noen gikk på metadon mens de var innlagt, og én hadde opplevd det som negativt at de andre følte at det var urettferdig. Hun mente det var lettere å konsentrere seg om opplegget på institusjonen når man gikk på metadon. Én mente at pga. metadon slapp hun å være kriminell med alt det negative det fører med seg, men hun ønsket mer medisiner for psykiske problemer, og mente at de ikke burde være så strenge med utdeling av ulike B-preparater og valium.

Det var delte meninger om metadon. Flere mente metadon ble delt ut altfor lite kritisk. Én mente metadon hadde ødelagt henne, for hun fikk så mye smerter og bivirkninger av metadon, og klarte ikke å slutte med den. Hun sa likevel at metadon en gang hadde reddet livet hennes, og hun hadde stort sett vært velfungerende i mange år pga. metadonbehandling. En annen mente at de aldri skulle få i henne metadon, for det ødela kroppen fullstendig, og at man ble flat og uinteressant av metadon. Hun ønsket heller subutex, som hun mente ikke påvirket livsgleden og personligheten i samme grad. Behandling burde bli gitt fremfor metadon, og metadon bare sammen med behandling til opiatavhengige mente hun.

Det var flere som mente at det var viktig å få medisiner for psykiske problemer som angst eller for å kunne leve med en lidelse som bipolarlidelse. En med alkoholproblemer skulle begynne med antabus før avreise fra institusjonen, og mente det ville hjelpe henne å bli frisk.

Gjennom intervjuene får man inntrykk av at det er mye gruppebehandling på institusjonene. Noen likte ikke å bli presset til å prate i store grupper, noe som ble tatt opp som ett forbedringspunkt under åpen del. De mente at det var viktig at gruppene ikke var for store. Det ble også tatt opp som et problem at de alltid var i grupper, og at de som var stille og rolige ikke slapp til så lett. To med alkoholproblemer likte ikke tvungne AA-grupper. Både fylleprat og kristent innhold ble trukket frem som negativt med AA-grupper, men det kom også frem at AA-grupper kunne virke positivt som behandling. Hovedinntrykket er at mange opplevde gruppebehandlingen som positiv, at de fikk tatt opp det de hadde på hjertet og fikk omsorg fra både ledere, behandlere og andre pasienter gjennom gruppebehandlingen.

Det var ikke så mange aspekt rundt standard og omgivelser som kom opp i samtalene. Noen trakk likevel frem som det viktigste under åpen del av intervjuet, det at institusjonene ikke burde være så institusjonspregete, for eksempel ved at de ansatte spiser sammen med beboerne, og at maten serveres hjemmekoselig. God mat ble nevnt som viktig av flere. Viktigheten av å ha eget rom og bad kom også opp. En informant mente at det kunne være negativt å ha en institusjon midt i bysentrum, fordi det kunne være et problem at kjente stakk innom. Vedkommende hadde som viktigste forbedringspunkt at institusjonen burde ligge landlig, så man kunne rusle fritt rundt den.

Det var mange som mente at egen innsats og motivasjon var viktig i forhold til behandlingen. Flere mente at det var positivt å bli presset til å strekke seg for fellesskapet. Det ble også nevnt at det er viktig å være med selv og gi litt, at behandlingsopplegget blir hva du gjør det til og at holdningen din er veldig viktig. I forhold til avrusningsinstitusjoner mente en av informantene at mange bare var der for å spise og slappe av, og at mange hadde motivasjonsproblemer. Hun hevdet at de fleste møttes på strøket rett etter et opphold på en avrusningsinstitusjon. Én fremhevet det å fullføre opplegget som viktigste punkt under åpen del av intervjuet. Han hadde selv valgt å ikke fullføre opplegget ved en langtidsinstitusjon fordi han hadde klart seg så bra, men han angret i ettertid.

Få nevnte pårørende som tema, før de ble spurt om det. De fleste opplevde at de selv kunne velge hvor mye de ville involvere pårørende i behandlingen, og mente det var viktig. Pårørende virket som et sårt og vanskelig tema for mange av informantene. Flere sa at de ikke hadde noen pårørende, andre ville helst ikke snakke om pårørende. Et par av informantene sa at støtte fra familie var viktig. Det virket som at de som hadde noen gode familieforbindelser ofte klarte seg bedre og var mer motivert for behandling enn de som ikke nevnte slike relasjoner. Én sa at hadde det ikke vært for at han ikke ville skuffe familien sin

igjen, så hadde han droppet ut fra avrusningsinstitusjonen med én gang. Han beskrev en langtidsinstitusjon som la opp til positive besøk av pårørende, hvor han kunne få besøk så lenge han sa fra om besøket og de pårørende ikke var ruset. En informant forklarte at han hadde "treningsturer", hvor han dro ut fra institusjonen og besøkte dattera si. Han mente disse turene ikke fungerte så lenge han ikke hadde noen leilighet å dra hjem til.

Informasjon var et tema som sjelden ble tatt opp innledningsvis i intervjuene. Intervjuguiden inneholdt en del spørsmål om dette, så noen punkter kom opp likevel. To personer mente at det var viktig å få reglene for institusjonen ordentlig forklart, noe den ene tok opp som viktigste punkt under åpen del. Hun mente det var skummelt å være ny ved en institusjon, og ønsket god innføring i reglene med en gang, da det kunne gi litt trygghet.

Flere ved avrusningsinstitusjoner visste ikke hva slags stilling eller rolle de ulike ansatte hadde, og mente de kunne blitt informert om det. To personer mente de fikk dårlig informasjon om hva som ville skje i dagene fremover. På avrusningsinstitusjoner var det flere som mente at det var et problem at all informasjon ble gjennomgått ved inntakssamtalen, mens de ofte var rusa og derfor ikke fikk med seg noe særlig.

I forhold til medisinerer mente en at hun hadde fått motstridende informasjon om medisiner, og flere nevnte at de ikke var ærlige i forhold til bivirkninger eller ga dårlig informasjon om bivirkninger.

På spørsmål om informasjon om avhengighet mente mange at de kunne det som var verdt å vite, så de syntes ikke slik informasjon var interessant. Flere mente også at informasjonen var god. Bare én etterlyste mer informasjon om avhengighet ved en institusjon.

Innledningsvis i intervjuet kom det opp flere forbedringspunkter som omhandlet problemer med å få hjelp, både at ventetiden er for lang, at det er for få døgnplasser, og at det er for mye byråkrati og skjema som må fylles ut.

Det at ventetiden var for lang og at ventetiden føltes vanskelig, gikk igjen i flere samtaler. "*Folk dør mens de venter*", ble nevnt. To av informantene var glad de ble satt i fengsel mens de ventet på innleggelse, for de mente at sjansen for å ha dødd ellers hadde vært høy. En av informantene hadde tidligere ikke vært rusmisbruker, men ble hektet på heroin i løpet av en ferie. Hun ønsket hjelp raskt, gjerne med avtrapping fra LAR, men måtte vente et halvt år på innleggelse. I løpet av ventetiden fikk misbruket utvikle seg, og hun og samboeren ble fratatt barna, begge ble uten jobb, og leiligheten ble tvangssolgt i løpet av kort tid. Vedkommende mente man måtte ned i "knestående" for å få hjelp. Flere opplevde at de begynte å ruse seg igjen i ventetiden etter en nykter periode.

To av informantene var fortvilet over at de ikke fikk hjelp når de ba om det. Den ene ønsket å bli lagt inn, og prøvde å få gehør for dette på poliklinikken hun gikk til. Hun gikk på metadon, hadde sidemisbruk, prostituerte seg og hadde store psykiske problemer. Den andre ønsket poliklinisk behandling. Hun hadde gått på metadon i mange år, jobbet og vært stort sett

velfungerende. Når hun da etter mange år ba om hjelp, ble hun fortvilet over at ingen hørte på henne. Hun gikk med selvmordstanker og var svært plaget av bivirkninger av metadonbehandlingen.

Flere av informantene ønsket lik behandling som andre pasienter og ønsket å ikke bli diskriminert. Vi hørte eksempel på at de mente de kom bakerst i køen i forhold til somatiske plager, at leger ikke mente det var så viktig med rusmisbrukere og om ei som ble sendt ut av et sykehus hun var henvist til, fordi de ikke ville behandle rusmisbrukere der. En informant ønsket selv å velge hvor han ville bli innlagt, noe han ikke fikk.

Under åpen del kom det frem et forbedringspunkt om at de ansatte burde banke på døra før de gikk inn på et rom. En informant som opplevde at en ansatt gikk inn på rommet hans uten å banke på, ble veldig utrygg av det, og turte ikke lenger å kle av seg på rommet. Et annet forbedringspunkt som kom opp var at de måtte slippe å hente medisiner på samme sted som sterkt rusavhengige personer, fordi man er i en veldig sårbar i den perioden man begynner med medisiner.

Andre utsagn om privatliv og diskresjon kom også frem under intervjuene. Mulighet til å ha private samtaler på institusjoner ble fremhevet som viktig av noen. Et par av informantene hadde opplevd brudd på taushetsplikten mens de var innlagt. Én opplevde at en psykolog fortalte noe fra en fortrolig samtale videre til andre, mens en annen merket at de ansatte ofte ikke visste hvor grensen for taushetsplikten gikk, og det gjaldt spesielt de som var under utdanning. De fleste pasientene var likevel fornøyd med måten de ansatte behandlet sensitiv informasjon.

En informant var misfornøyd med å måtte drikke metadon på bakrommet på apoteket hver dag. Hun mente det kunne bli lagt merke til og syntes det var ubehagelig.

Vedlegg 3. Testing av spørreskjema – intervju med pasienter

Spørsmål eller tema som én eller flere mente mangler:

- Én pasient hadde to eksempel på at han hadde opplevd andre pasienter ruset (alkohol og amfetamin), noe som var veldig ubehagelig. Et av spørsmålene som ble testet; *"Har du følt deg trygg og ivaretatt under behandlingen?"* ble oppfattet av denne pasienten mer i forhold til behandler og ikke i forhold til andre pasienter.
- Hvor fornøyd de er med daglige rutiner: Lunsjrutiner var tilpasset de ansatte, slik at pasientene fikk lunsj fra kl 10.15 så behandlerne skulle få lunsj etter dem.
- Om maten og rutinene rundt måltidene: Fikk tilbakemelding fra en som stakk hodet inn døra og sa: *"Det er veldig god mat her."* Det virket som de var veldig opptatt av maten og rutinene rundt måltidene.
- Én mente det burde vært flere spørsmål i forhold til psykisk helse.
- Én respondent som synes det skulle vært mer enn to spørsmål om psykisk og fysisk helsetilstand, hadde mye smerter i rygg, nakke og skuldre. Han trakk frem at det er mange som begynner med rus pga. smerte, og dette mente han at var viktig å få frem.
- Flere ønsket å forklare hvorfor de hadde begynt å ruse seg.
- For én var det mest relevant med et spørsmål om tilrettelegging til et meningsfullt liv etter utskrivning. Praktiske løsninger og videre behandling etter utskrivning som det spørres om i skjemaet, hadde han under kontroll.
- Flere ønsket spørsmål om tilstrekkelig tilgang på psykolog. En som bare mottok gruppebehandling, savnet individuelle samtaler med psykolog. Han mente skjemaet ikke dekket dette fordi vi bare hadde et spørsmål i skjemaet om både lege og psykolog som er to forskjellige ting, og han hadde nok tid med lege.
- Noen synes det var vanskelig å forstå hva svarkategoriene betydde hvis svarkategorien ikke hadde tekst over seg.

Kommentarer til enkeltspørsmål

Alle spørsmålshenvisninger viser til utgaven av spørreskjemaet som ble brukt i testingen, som er noe forskjellig fra vedlagt spørreskjema.

Spørsmål 1 omhandlet mest brukte rusmiddel før innleggelse. Vi spurte om de fant en svarkategori som passet til spørsmålet. Tre av respondentene savnet svaralternativ for hasj/cannabis. De sa at det var vanlig å slite med en blanding av alkohol og hasj, og at det var viktig at de fikk frem begge rusmidlene. To av respondentene mente det burde stå et alternativ for kokain og et for hasj. En av dem som bruke heroin, mente det gikk veldig greit å finne riktig svarkategori fordi det sto "brukte mest" i spørsmålet. Hun krysset bare av for heroin og morfinstoffer.

På spørsmål 1 fylte mange ut to kryss selv om det rett over sto at de skulle fylle inn kun ett kryss ved hvert spørsmål. Alle det gjaldt krysset av mer enn ett kryss der det var naturlig for dem. Noen lurte litt på om de kunne det, men konkluderte med at de skulle det hvis de brukte flere rusmidler.

Spørsmål 6 til 10 gjaldt behandlerne/personalet, og vi spurte om hvem de tenkte på som behandlerne/personalet. Det var ikke noe problem for noen å fylle ut dette. Flere kommenterte at det var ikke noe problem å skjønne hvem de skulle tenke på. Ingen reagerte på å evaluere behandlerne og personalet samlet. De fleste tenkte på dem de hadde mest med å gjøre. De som hadde egne behandlere tenkte oftest på behandleren sin eller de behandlerne de hadde. Noen sa de vektla behandlerne mest, men tenkte også på andre ansatte. Én sa hun svarte ut fra alt i alt inntrykket av behandlerne og personalet ved institusjonen. En annen sa at han svarte ut fra "teamet sitt", som besto av psykologen og behandleren hans. På institusjonen hvor det var mest gruppebehandling og hvor de ikke hadde egne behandlere vektla alle helhetsinntrykket.

I et spørsmål spurte vi om de hadde tillit til behandlerne eller personalets faglig dyktighet. Ingen hadde problemer med termen faglig dyktighet. De mente det betydde ting som at de kunne mye om rusproblemer og hvordan hjelpe mennesker med rusproblemer, at de har erfaring med å jobbe med rus, kunnskap om rus og hvordan hjelpe rusmisbrukere. Flere brukte ordet kompetanse når de skulle forklare faglig dyktighet - kompetanse om rusomsorg. Flere spesifiserte at det ikke handlet om år på skolebenken, men erfaring og å forstå mennesker. En av informantene mente tillit var det viktigst ordet i spørsmålet. Det at man hadde tillit til behandleren, og kunne fortelle behandleren vanskelige ting, at behandleren ikke er dømmende og håndterer misbrukerens egen skam.

Vi spurte også om hvem de tenkte på når de svarte på spørsmålet om utbytte av samtaler med en behandler. Det virket som informantene ved de to institusjonene som hadde egen behandler tenkte på sin behandler ved dette spørsmålet. Ved institusjonen med hovedsakelig gruppebehandling mente en av informantene at hun ikke hadde mottatt samtale med en behandler og krysset av ikke aktuelt. En annen valgte å svare ut fra tilfeldige samtaler med behandlere selv om han aldri hadde hatt en time med behandler. En siste informant valgte å svare ut fra en psykologtime han hadde hatt mens han var ved avrusning ved samme institusjon. Ingen av informantene mente at det var problematisk å fylle ut dette spørsmålet.

Vi hadde to spørsmål om tiden etter utskrivning, spørsmål 23 og 24:

- 23. *Opplever du at institusjonen har samarbeidet godt med andre instanser om **praktiske løsninger** etter utskrivning (f.eks. bolig, økonomi, arbeid/skole)?*
- 24. *Opplever du at institusjonen har samarbeidet godt med andre instanser om **din behandling** etter utskrivning?*

Vi spurte om det var et lett forståelig skille mellom de to spørsmålene. De aller fleste svarte at de syntes det var lett å forstå skillet mellom spørsmål 23 og 24. Mange bekreftet at dette var veldig viktige spørsmål. Av svarene kan man se at de stort sett skiller mellom spørsmålene, og en del svarte "ikke aktuelt" på spørsmål 23, men ikke på 24.

Spørsmål 23 og 24 var likevel vanskelige på flere måter. Det at vi spør om samarbeid med andre instanser gjør det komplisert spesielt i forhold til videre behandling, siden mange skulle fortsette å gå til behandling ved samme institusjon, så de var usikre på om de skulle svare på spørsmålet eller ikke, siden det gjaldt videre behandling, men ikke samarbeid med andre. En mente også at han ikke visste om de hadde vært i kontakt med fastlegen hans, så han visste ikke noe om samarbeidet.

Det var en del som ikke synes spørsmålene var relevante for dem enten fordi de ikke hadde vært innlagt lenge nok, ordnet slike ting selv, hadde orden på livet sitt med bolig, jobb/fast inntekt eller hadde en fast behandler som de gikk til. Én mente spørsmålene ikke var relevante fordi han var uføretrygdet og gikk til en fast behandler. For ham var det mer relevant å få en meningsfull hverdag, noe å fylle dagene med etter utskrivning.

Det var bare én som mente at han ikke burde svart på disse spørsmålene fordi han ikke var skrevet ut ennå. Han hadde fylt ut spørsmålene, men mente i gjennomgangen etterpå at han hadde misforstått og ikke burde fylt ut spørsmålene.

I forhold til spørsmål 23 stilte vi også spørsmål om hva slags praktiske løsninger de tenkte på når de svarte på spørsmålet. Så å si alle nevnte det vi hadde satt i parentes og syntes dette var veldig enkelt. Et par nevnte barnevern i tillegg. Vi spurte også om hva de la i *andre instanser* i dette spørsmålet. NAV, sosialkontor, boligformidling og "det offentlige tryggedyret" ble nevnt. Andelen som mente dette spørsmålet ikke var aktuelt, var 7 av 15.

I forhold til spørsmål 24 spurte vi om hva slags behandling de tenkte på når de svarte på spørsmålet. Flere nevnte samtaler med psykolog og poliklinisk behandling, men rehabilitering og fastlegen ble også nevnt. Flere skulle gå til oppfølging ved samme institusjon, det gjaldt de fleste ved den ene institusjonen, og spørsmålet ble derfor vanskelig å svare på. En som ikke hadde vært innlagt før, mente det var litt vanskelig å vite hva slags behandling han skulle tenke på. Han foreslo oppfølgingssamtaler og ettervern.

Vi spurte også om hva de la i andre instanser i dette spørsmålet. Rus poliklinikk, AA-møter, fastlege, rehabiliteringsinstitusjoner, psykologen min, DPS, sosialmedisinsk poliklinikktime og gruppebehandling ble nevnt, samt videre poliklinisk eller dagbehandling ved samme

institusjon. En del mente dette ikke var aktuelt fordi de gikk til en fast psykolog og ikke følte at de hadde behov for noe annet. Andelen som mente dette spørsmålet ikke var aktuelt, var 4 av 15.

Spørsmål 23 og 24 bør nok ha en "ikke aktuelt" kategori da spørsmålene ikke er relevante for alle. Spørsmålene bør også omformuleres slik at de omhandler forberedelse til tiden etter utskrivning og ikke institusjonens samarbeid med andre.

Spørsmål 25 som omhandlet om institusjonen samarbeidet med pårørende, sto under samme overskrift som spørsmål 23 og 24 som omhandlet tiden etter utskrivning. Overskriften var: *"Institusjonens samarbeid med andre"*. Det virket som flere så på de tre spørsmålene som svært like spørsmål, selv om spørsmål 25 handlet om samarbeid med pårørende, og ikke har noe med tiden etter utskrivning å gjøre. En av dem som hadde problem med å fylle ut spørsmål 23 og 24 siden han hadde vært kort på institusjonen, svarte det samme på 25 som på 23 og 24. En annen mente disse tre spørsmålene kunne slås sammen. Det kan nok være relevant å flytte spørsmålet om samarbeid med pårørende til et annet sted i spørreskjemaet.

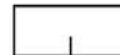
Spørsmål 27, *"Opplever du at behandlerne/personalet har forberedt deg på tiden etter utskrivning?"*, mente så å si alle var veldig relevant. De fleste mente det var veldig relevant selv om de hadde lenge igjen av behandlingen. Det var bare én av informantene som hadde vært veldig kort ved institusjonen og hadde lenge igjen av oppholdet, som ikke krysset av på spørsmålet. På den ene korttidsinstitusjonen var forberedelse til tiden etter utskrivning hovedfokuset for behandlingen, noe man tenkte på fra første dag.

Spørsmål 32: lød som følger: *"Hvis du tidligere har vært innlagt ved en rusinstitusjon, synes du oppfølgingen/ettervernet etter utskrivningen var tilfredsstillende? (Tenk på den siste innleggelsen du hadde hvis du har vært innlagt flere ganger)." Vi spurte om hvilken utskrivning de tenkte på når de svarte på spørsmålet, og alle tenkte på forrige innleggelse når de svarte på spørsmålet. En tredjedel (5 av 15) hadde vært innlagt ved samme institusjon tidligere, men for to av dem var spørsmålet likevel ikke så relevant. Det gjaldt en som hadde blitt kastet ut pga. regelbrudd og en som var utføretrygdet og hadde et eksisterende behandlingstilbud. Spørsmålet bør ha en "ikke aktuelt" kategori heller enn en "har ikke vært innlagt tidligere-kategori". Han som hadde blitt kastet ut pga regelbrudd (ruset seg under oppholdet) forventet seg ikke noen god oppfølging. Han som var uføretrygdet og gikk til en fast psykolog, forventet heller ikke så mye oppfølging eller ettervern.*

Vi fikk en kommentar på spørsmål 28: *"Har du blitt behandlet nedlatende eller krenkende under oppholdet på institusjonen?"*. Kommentaren gikk på om dette gjaldt både behandlerne/personalet og de andre pasientene. En av respondentene hadde opplevd negativ adferd fra noen av de andre pasientene. For å få frem at fokuset her er behandlingen fra de ansatte på institusjonen bør spørsmålet flyttes under overskriften; *"Behandlerne/personalet"*.

Spørsmål 31 omhandlet hvor mange ganger de hadde vært innlagt på en rusinstitusjon før denne innleggelsen. De absolutt fleste hadde svart på kategorien 1–3 ganger. Et par svarte 4–9 ganger. Noen svarte også nei. Ingen svarte i svarkategoriene 10–15 ganger eller mer enn 15 ganger. Det kan derfor være aktuelt å endre på svarkategoriene slik at de blir mer findelte ved få innleggelser, og at man kutter svarkategorien med 10- 15 ganger.

Vedlegg 4. Anbefalt spørreskjema



PasOpp pilot

Mar 2009

Hva er dine erfaringer med døgnopphold i rusinstitusjon?

Hensikten med denne undersøkelsen er å gjøre tilbudet bedre for pasienter innen rusbehandling i spesialisthelsetjenesten. Vi vil gjerne høre om dine erfaringer fra den institusjonen du nå er innlagt ved.



Om utfyllingen: Sett kryss midt i rutene. Slik: ☒ Ikke slik: ☒



Litt om din bakgrunn

- | | | | | | | |
|----|--|--------------------------------------|---------------------------------------|---|--|---|
| | Alkohol | Medikamenter | Cannabis | Kokain/
amfetamin | Heroin/
morfinstoffer | Annet |
| 1. | Hvilket rusmiddel brukte du mest før denne innleggelsen?
<i>Du kan sette flere kryss.</i> | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 2. | Hvor lenge har du vært innlagt ved denne institusjonen? | 0-2 uker
☐ | 3-11 uker
☐ | 3-6 måneder
☐ | 7-12 måneder
☐ | Over 12 måneder
☐ |



Mottakelse og ventetid

- | | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad |
|---|---------------------------------|--|--|--|--------------------------|
| 3. Fikk du informasjon om institusjonens regler og rutiner da du kom? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 4. Var måten du ble tatt imot på ved institusjonen tilfredsstillende? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| ⊥ | | | | | |
| 5. Måtte du vente for å få tilbud ved institusjonen? | Nei
☐ | Ja, men ikke lenge
☐ | Ja, ganske lenge
☐ | Ja, altfor lenge
☐ | ☐ |
| ⊥ | | | | | |

Behandlerne/personalet

Tenk på behandlerne og personalet ved institusjonen når du svarer på spørsmålene nedenfor.

- | | Ikke i det hele tatt | I liten grad | I noen grad | I stor grad | I svært stor grad | Ikke aktuelt |
|--|--|---|---|--|--------------------------|--------------------------|
| 6. Har du fått nok tid til samtaler og kontakt med behandlerne/personalet? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 7. Opplever du at behandlerne/personalet har forstått din situasjon? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 8. Har du hatt tillit til behandlerne/personalets faglige dyktighet? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 9. Har en fra behandlerne/personalet hatt hovedansvaret for deg? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| ⊥ | | | | | | |
| 10. I hvilken grad har du blitt møtt med høflighet og respekt? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| ⊥ | | | | | | |
| 11. Har du blitt behandlet nedlatende eller krenkende av behandlerne/personalet? | Nei, aldri
☐ | Ja, en gang
☐ | Ja, noen ganger
☐ | Ja, mange ganger
☐ | ☐ | ☐ |
| ⊥ | | | | | | |

Behandlingen

12. Hvilket utbytte har du hatt av følgende behandlingstilbud ved institusjonen:

⊥

Kryss av for Ikke aktuelt for de du ikke mottar.

	Ikke noe utbytte	Lite utbytte	En del utbytte	Stort utbytte	Svært stort utbytte	Ikke aktuelt
Behandling i grupper?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Samtaler med én behandler?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Behandling med medisiner?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

⊥

13. Alt i alt, hvilket utbytte har du hatt av behandlingen ved institusjonen?

	Ikke noe utbytte	Lite utbytte	En del utbytte	Stort utbytte	Svært stort utbytte	Ikke aktuelt
	☐	☐	☐	☐	☐	☐

14. Har informasjonen du har fått om behandlingen din vært tilfredsstillende?

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

15. Har du hatt innflytelse på behandlingen din?

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

⊥

16. Opplever du at behandlingen har vært tilpasset dine behov?

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

17. Har du fått hjelp med fysiske plager eller sykdom?

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

18. Har du fått hjelp med psykiske plager?

	☐	☐	☐	☐	☐	☐
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

⊥

19. Har du hatt tilfredsstillende tilgang til psykolog?

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

20. Har du hatt tilfredsstillende tilgang til lege?

	☐	☐	☐	☐	☐	☐
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Miljøet og aktivitetstilbudet

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
21. Har du følt deg trygg ved institusjonen?	☐	☐	☐	☐	☐
22. Har institusjonen tilrettelagt for kontakt med andre pasienter på en tilfredsstillende måte?	☐	☐	☐	☐	☐
23. Har aktivitetstilbudet ved institusjonen vært tilfredsstillende?	☐	☐	☐	☐	☐
24. Har måltidene ved institusjonen vært tilfredsstillende?	☐	☐	☐	☐	☐
25. Har du vært tilfreds med muligheten for privatliv?	☐	☐	☐	☐	☐

Forberedelse til tiden etter utskrivning

Spørsmålene nedenfor handler om forberedelse til tiden etter utskrivning.

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
26. Opplever du at behandlerne/personalet har forberedt deg på tiden etter utskrivning?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
27. Opplever du at behandlerne/personalet har hjulpet deg med praktiske løsninger for tiden etter utskrivning (<i>f.eks. bolig, økonomi, arbeid/skole</i>)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
28. Opplever du at behandlerne/personalet har tilrettelagt for videre behandling for tiden etter utskrivning?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
29. Opplever du at behandlerne/personalet har hjulpet deg slik at du kan få et meningsfullt liv etter utskrivning?	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Andre vurderinger

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
30. Alt i alt, er hjelpen og behandlingen du har fått ved institusjonen tilfredsstillende?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
└						
31. Opplever du at behandlerne/personalet har samarbeidet godt med dine pårørende?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
32. I hvilken grad følte du deg presset/tvunget av andre til å legge deg inn?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
33. Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?	☐	☐	☐	☐	☐	☐
└						

Tidligere innleggelser ved rusinstitusjoner

Spørsmålene nedenfor handler om tidligere innleggelser ved rusinstitusjoner med unntak av rene avrusningsenheter.

	Nei	Ja, én gang	Ja, 2 ganger	Ja, 3 - 5 ganger	Ja, mer enn 5 ganger	
34. Har du vært innlagt på en rusinstitusjon før denne innleggelsen?	☐	☐	☐	☐	☐	
└						
	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Ikke aktuelt
35. Hvis du tidligere har vært innlagt, synes du oppfølgingen/ettervernet etter utskrivningen var tilfredsstillende? (Tenk på den siste innleggelsen hvis du har vært innlagt flere ganger.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
36. Hvis du tidligere har vært innlagt, var den siste innleggelsen ved denne institusjonen?	Ja ☐	Nei ☐	Ikke aktuelt ☐			

└

Bakgrunnsopplysninger

37. Er du mann eller kvinne? Mann Kvinne
☐ ☐
- └
38. Hvilket år ble du født? Årstall
39. Er du gift/samboende? Ja Nei
☐ ☐
- └
40. Hvilken utdanning har du? Grunnskole Videregående skole Høgskole/ universitet
☐ ☐ ☐
41. Hvor gammel var du da du fikk et rusproblem? Alder
-
42. Har du en individuell plan?
(Alle med behov for langvarige og koordinerte helse- og sosialtjenester har rett til en individuell plan.) Ja Nei Vet ikke
☐ ☐ ☐
- └
43. Hvis du har en individuell plan, er du tilfreds med denne planen? Ikke i det hele tatt I liten grad I noen grad I stor grad I svært stor grad Ikke aktuelt
☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
44. Hvordan vil du si din *fysiske* helse er? Utmerket Meget god God Nokså god Dårlig
☐ ☐ ☐ ☐ ☐
45. Hvordan vil du si din *psykiske* helse er? Utmerket Meget god God Nokså god Dårlig
☐ ☐ ☐ ☐ ☐
- └

Skriv gjerne ned kommentarer til spørreskjema eller mer om dine erfaringer her:

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

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



Vedlegg 5. Fritekstkommentarer fra spørreskjemaet

På nest siste side i spørreskjemaet står det: *"Skriv gjerne ned kommentarer til spørreskjemaet eller mer om dine erfaringer her"* med to åpne sider til fritekstkommentarer under, jf vedlegg 4.

Til sammen har 48 respondenter skrevet kommentarer på skjemaet. Her behandles fase 1 og fase 2 felles. I alt 22 respondenter av 155 skrev kommentarer på denne siden i fase 1. Av disse 22 respondentene var det kun én som hadde hatt uplanlagt utskrivning. I fase 2 var det 26 av 174 respondenter som skrev kommentarer på denne siden.

Formålet med gjennomgangen av kommentarene er å se om spørreskjemaet bør endres på bakgrunn av kommentarene, enten ved at det er temaer som etterspørres eller at struktur eller enkeltspørsmål er vanskelig å forstå. Vi har her valgt å sammenfatte hovedkategorier av tilbakemeldinger.

Mange som skrev kommentarer på skjemaet var fornøyd med institusjonen og behandlingen og ønsket å si ifra om det eller utdype litt om hvorfor de var fornøyd. De skrev for eksempel at de hadde lært mye om seg selv under oppholdet og at de var glad de ble behandlet med respekt og gjensidig tillit. Flere fremhevet frihet under ansvar og det å ikke bli umyndiggjort som positivt. Noen mente de hadde funnet seg selv ved institusjonen og aldri hadde hatt det så godt. De hadde fått et glimt av hvordan det var å være rusfri, og flere beskrev at de nå hadde fått et håp for fremtiden. Andre beskrev at de hadde fått riktig medisiner, som ga dem ett nytt liv. Flere ønsket å rette takken til en eller flere enkeltpersoner. En beskrev at han gruet seg veldig til han skulle skrives ut.

Flere klagde på det de mente var dårlig med tilbudet ved institusjonen. I alt seks respondenter klagde på at det var for lite aktivitetstilbud ved institusjonene. De beskrev ulike ønsker om mer program på dagen, mer behandling, mer aktiviteter på ettermiddag/kveld eller mer kurstilbud. Én mente det var veldig mye program noen få dager i uken, mens andre dager var det ikke noe program i det hele tatt.

Andre emner som flere klagde på, var dårlig oppfølging av lege og/eller psykolog og generelt for lite tid til individuelle samtaler med fagfolk. Klarhet i forhold til reglene var også noe som

ble etterlyst av flere. Flere skrev i kommentarene at de mislikte at narkomane og alkoholikere var blandet ved institusjonen, da det førte til både klikkdannelser og for mye prat om ulike rusmidler, noe som kunne pirre nysgjerrigheten i forhold til narkotika for dem som var rene alkoholikere. Én savnet noen å identifisere seg med da alle andre pasienter hadde annen rusproblematikk.

Det ble også klaget på de ansatte; at de hadde for lite kompetanse/erfaring, at de var vanskelig å betro seg til, at det var dårlig kommunikasjon mellom de ansatte og at de ansatte var dårlige forbilder i forhold til å komme presis. Andre tema som det også ble klaget over var mer informasjon om opplegget, for lang ventetid for å få behandling, for lite hjelp til å ordne med bolig etter utskrivning, for lite involvering av de pårørende, for få felles rom, lite respekt for privatliv, feil diagnostisering, får medisinen til andre pasienter, feil med urinprøver, for få tv-kanaler, dårlig mat, for få aviser, problemer med å dele rom, burde være oftere kontroller med urinprøver, mye rusing på institusjonen, dårlig overgang mellom skjermet og åpen avdeling og for lite temabelagte gruppemøter. Andre skrev generelt om hva de syns var viktig innen rusbehandling som at langtidsbehandling er viktig, å jobbe med hvorfor du begynner å ruse deg er viktig og at ettervernet er utrolig viktig.

Noen skrev utdypninger til svaret de hadde gitt på enkeltspørsmål, for eksempel hvor lang tid de ventet for å bli lagt inn.

Noen klagde på at spørreskjemaet var for generelt. Én mente spørreskjemaet var for kort og for lite utdypende, mens to andre respondenter mente spørsmålene var for generelle og dårlig tilpasset det behandlingstilbudet som ble gitt ved institusjonen.

I fase 2 fikk de utlevert skjemaet på en avtalt dag, uavhengig av hvor i behandlingsforløpet de var. Til sammen fire respondenter av 174 som har svart i fase 2 kommenterte på ulike vis at de syns de fikk skjemaet på feil tidspunkt, enten ved at de var tidlig i behandlingsopplegget, eller at de opplyste om at de ikke var i en utskrivningsfase ennå og derfor ikke kunne svare på spørsmålene om utskrivning. Én skrev at de burde fått skjemaet i slutten av behandlingen, da noen spørsmål ikke var relevante ved halvgått behandling.

Sammen drag

Det var ingen kommentarer som tydet på at noen av spørsmålene var vanskelige å forstå. Ut fra emnene som ble kommentert, ser det også ut som spørreskjemaet stor sett inneholder de emnene som er kommentert. De emnene som flest skrev noe om, var:

1. At de setter pris på å bli behandlet med respekt og tillit
2. Mangler ved programmet eller aktivitetstilbudet ved institusjonen
3. Lite tilgjengelige leger, psykologer og andre ansatte
4. Ønske om bedre klarhet i forhold til reglene
5. Problemer med å ha ulike pasientgrupper sammen ved institusjonen og samspillet med andre pasienter

I spørreskjemaet er det spørsmål om emnene i punktene 1–4 som vil fange opp erfaringer rundt disse temaene. Når det gjelder punkt 5, er det spørsmål i skjemaet som tar opp om man har trivdes med kontakten med medpasienter og om man har følt seg trygg ved institusjonen. Spørsmålet som tar opp om de har trivdes med kontakten med medpasienter, har i den endelige utgaven av skjemaet blitt omformulert til å omfatte mer institusjonens organisering av kontakten med andre pasienter, noe som kan fange opp om man er misfornøyd med at pasienter med ulike typer rusproblematikk blir behandlet sammen.

Gjennomgangen av fritekstkommentarene indikerer derfor ikke behov for omfattende endringer i spørreskjemaets innhold eller struktur.

Vedlegg 6. Resultater fra faktoranalysen

Tabell som viser hvilke spørsmål som inngår i de ulike faktorene.

Hovedområder	Sp.nr.	Spørsmål
Behandling og behandlerrelasjon		
	16	Opplever du at behandlingen har vært tilpasset dine behov?
	12-2	Hvilket utbytte har du hatt av følgende samtaler med en behandler?
	15	Har du hatt innflytelse på behandlingen din?
	7	Opplever du at behandlerne/personalet har forstått din situasjon?
	8	Har du hatt tillit til behandlernes/personalets faglige dyktighet?
	12-1	Hvilket utbytte har du hatt av behandling i grupper?
	10	I hvilken grad har du blitt møtt med høflighet og respekt?
	33	Mener du at du på noen måte har blitt feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?
	14	Har informasjonen du har fått om behandlingen din vært tilfredsstillende?
Mottakelse og tilgjengelighet		
	3	Fikk du informasjon om institusjonens regler og rutiner da du kom?
	4	Var måten du ble tatt imot på ved institusjonen tilfredsstillende?
	21	Har du følt deg trygg ved institusjonen?
	20	Har du hatt tilfredsstillende tilgang til lege?
	6	Har du fått nok tid til samtaler og kontakt med behandlerne/personalet?
Miljøtilbud		

	24	Har måltidene ved institusjonen vært tilfredsstillende?
	25	Har du vært tilfreds med muligheten for privatliv?
	23	Har aktivitetstilbudet ved institusjonen vært tilfredsstillende?

Alle spørsmålsnummer viser til numrene brukt i spørreskjemaet som ble brukt i pilotundersøkelsen. Spørreskjemaet som er vedlagt er identisk med spørreskjemaet som ble brukt i pilotundersøkelsen, bortsett fra at spørsmål 22 er omformulert.

Variabler der prosentandelen som hadde svart "ikke aktuelt" og som var "missing" oversteg ti prosent, ble ekskludert fra faktoranalysen. Vi ekskluderte to spørsmål, spørsmål 13 og 30, som ble regnet som globale tilfredshetsspørsmål, og to spørsmål, spørsmål 32 og 9, som teoretisk var mer bakgrunnsspørsmål enn erfaringsspørsmål og der ett var en vurdering som omhandler forhold forut for innleggelsen. Til sammen ble 15 spørsmål ekskludert i første runde av faktoranalysen. Totalt ble 18 testledd entret i analysen. Det ble gjennomført prinsippal komponent analyse (PCA) med varimax rotasjon. Spørsmål 22 plasserte seg ikke i noen av faktorene, og analysene resulterte i tre faktorer. Totalt bestod derfor valgte faktorløsning av 17 spørsmål. Den første faktoren inkluderte spørsmål relatert til behandlingen og behandlerrelasjonen. Den andre faktoren omhandlet erfaringene rundt mottakelsen, de ansattes tilgjengelighet og om de følte seg trygge. Den siste faktoren inkluderte spørsmål relatert til miljøet og aktivitetstilbudet ved institusjonen. Totalt forklarte denne faktorløsningen 52 prosent av variansen. Testing av intern konsistens viste at den første faktoren hadde en alfaverdi på 0.858, den andre faktoren en alfaverdi på 0.720 og den siste faktoren en alfaverdi på 0.593.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavs plass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
ISBN 978-82-8121-382-1
ISSN 1890-1565
PasOpp-rapport nr 1-2011



Om PasOpp-undersøkelser: I dagens helsetjeneste legges det mer vekt på synspunktene til pasienter og pårørende enn før og på at de ulike delene av tjenesten skal være godt samordnet. PasOpp-undersøkelsene har som mål å beskrive erfaringene til personer som ser tjenestene fra innsiden. Det er laget spørreskjema som er tilpasset ulike områder innenfor helsetjenesten. Spørsmålene handler om opplevelser, faktiske hendelser og tilfredshet med tjenestene.

Om denne rapporten: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten har utviklet et spørreskjema og testet ut ulike innsamlingsmetoder for å måle pasienters erfaringer med døgnoophold ved institusjoner innen tverrfaglig spesialisert rusbehandling. Utviklingsarbeidet var bestilt av tidligere Helse Sør RHF. Denne rapporten beskriver utviklingsprosjektet som har blitt gjennomført. Hovedmålet var å utvikle et spørreskjema og datainnsamlingsopplegg som kan brukes til lokalt kvalitetsarbeid og eventuelt nasjonale undersøkelser.