

Att utveckla en modell för brukarundersökning inom psykiatrisk vård och omsorg

Erfarenheter från pilotstudie

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnr 2013-6-41

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2013

Förord

Nationell psykiatrisamordning uppmärksammade i sitt slutbetänkande *Ambition och ansvar* (SOU 2006:100) brukarinflytandet som ett centralt utvecklingsområde. Grunden för brukarinflytandet är att den enskilde själv har ett avgörande inflytande över innehållet i behandlingen och att alla insatser och åtgärder utformas i en individuell plan. Vård- och omsorgstagarens upplevelse av, attityd till och tillfredsställelse med vården är viktiga såväl för behandlingens resultat som för stöd- och behandlingsprocessens kvalitet.

Socialstyrelsen presenterar i denna rapport erfarenheterna av ett utvecklingsprojekt som Socialstyrelsen genomfört för att utveckla en metod för att undersöka vård- och omsorgstagarens upplevelser av kvalitet och bemötande i de insatser som ges inom psykiatri och socialtjänstens verksamheter för personer med psykisk funktionsnedsättning. Enkätverktyget ska beskriva hur vård- och omsorgstagare uppfattar och värderar viktiga inslag i vården och socialtjänsten, så som information, delaktighet, inflytande och meningsfullhet.

Det övergripande syftet med denna rapport är att sprida kunskap kring framtagandet av en modell och ett instrument för att följa upp vård- och omsorgstagarens upplevelser inom psykiatri och socialtjänsten. Rapporten riktar sig i första hand till chefer och personal inom socialtjänsten och psykiatri som inom sina egna verksamheter vill följa upp vård- och omsorgstagarens upplevelser, attityder till eller tillfredsställelse med vård och omsorg. Denna rapport beskriver också bakgrunden till uppdraget och valet av de kvalitetsdimensioner som finns i enkätverktyget samt resultat från pilotstudien som genomförts inom ramen för uppdraget.

Som vägledning har Socialstyrelsen våren 2013 publicerat vägledningen *”Min syn på psykiatrisk vård, stöd och omsorg” – vägledning till att genomföra brukarundersökning inom vård och omsorg*.

Projektledare för arbetet har varit Tord Forsner (Socialstyrelsen). Staffan Söderberg, enheten för öppna jämförelser och enhetschef Knut Sundell vid avdelningen för Kunskapsstyrning, Socialstyrelsen, har deltagit i projektgruppen. Arbetet med modellen och enkäten har på Socialstyrelsens uppdrag genomförts av Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser (CEPI), Lunds universitet.

Marie Lawrence
Tf Avdelningschef
Statistik och utvärdering

Innehåll

<i>Förord</i>	3
<i>Sammanfattning</i>	7
<i>Inledning</i>	8
Definitioner av begrepp	8
Brukare	8
Brukarorganisationer	8
Socialtjänst	8
Hälso- och sjukvård	9
Brukarperspektiv	9
Några metodologiska överväganden	9
Interpersonella aspekter på vård:	10
Vårdens kvalitet:	10
Icke medicinsk vård:	10
Perspektiv på tillfredsställelse	11
Generiska eller specifika undersökningsinstrument	12
<i>Uppdraget</i>	13
Genomförande	13
Urval av deltagare	15
Statistiska analyser	16
<i>Resultat</i>	17
Pilotstudien	17
Fokusgrupper med personal och brukare	17
Formulärets egenskaper	17
Genomförbarhet – innehållsvaliditet	17
Slutsatser inför huvudstudien	18
Huvudstudien	18
Deltagare och bortfall	18
Formulärets egenskaper	19
Svarsfördelningar	19
Formulärets sensitivitet – förmåga att diskriminera mellan verksamheter och grupper av patienter	19
Genomförande – synpunkter från ansvariga kontaktpersoner på respektive verksamhet	19
Vägledningen	20
<i>Diskussion</i>	21
Vidareutveckling av modellen	22
<i>Referenser</i>	23
<i>Bilaga 1</i>	24

Sammanfattning

Socialstyrelsen initierade hösten 2010 ett metodutvecklingsprojekt för att kunna mäta vård- och omsorgstagarens upplevelser av kvalitet och bemötande i de insatser som ges för personer med psykisk funktionsnedsättning. Utgångspunkten var att ha en gemensam modell för brukarundersökningar och en brukarenkät som ska kunna användas inom både den psykiatriska hälso- och sjukvården och kommunernas socialtjänst. Detta metodutvecklingsprojekt har lett fram till utvecklingen av enkäten ”*Min syn på psykiatrisk vård och omsorg*”.

Vård- och omsorgstagarens upplevelser, attityder till och tillfredsställelse med vården är viktiga såväl för behandlingens resultat som för behandlingsprocessens kvalitet. Individens upplevelser påverkar både förlopp, resultat och effektivitet. Behovet och värdet av att införliva ett brukarperspektiv i bedömningen av vårdens och socialtjänstens kvalitet i olika avseenden uppmärksammades som en viktig och nödvändig del av utvärderingen av psykiatrisk vård och omsorg. I en god vård och omsorg är den enskildes inflytande och delaktighet i hans eller hennes vård, stöd och service betydelsefull.

Att göra undersökningar med stöd av brukarenkäter är ett av många sätt att studera kvaliteten i vård och omsorg. Brukarenkäter ger brukarnas unika perspektiv på hur de upplever olika aspekter av vård och omsorg.

Utgångspunkten för projektet har varit att utveckla ett formulär som är användbart inom en rad olika verksamheter för personer med psykisk ohälsa, både inom landsting och inom kommuner. Tanken med denna ansats har varit att öka möjligheterna för att göra jämförelser mellan olika typer av verksamheter vad gäller brukarnas syn på och upplevelser av vård eller stöd. Det har därför varit viktigt att formuläret är relativt kort och enkelt att använda men samtidigt fångar viktiga aspekter av vård och omsorg.

Enkäten kompletterar den nationella patientenkäten (NPE) som Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) genomfört i den specialiserade psykiatrin, genom att instrumentet fokuserar på erfarenheter av både socialtjänstens insatser och hälso- och sjukvårdens insatser.

Den slutliga utformningen av formuläret har föregåtts av ett relativt långvarigt arbete med att både utforma innehållet i formuläret och att pröva formulärets så kallade psykometri utifrån olika tekniska aspekter.

Modellen för nationell enkätundersökning, ”*Min syn på psykiatrisk vård, stöd och service*”, ska kunna användas på såväl lokal som regional nivå. Ett tänkbart scenario är att resultatet av undersökningarna samlas in på nationell nivå och blir en integrerad del i den nationella uppföljningen och utvärderingen av psykiatriområdet.

Inledning

Nationell psykiatrisamordningen konstaterade i sitt slutbetänkande (SOU 2006:100) att förutsättningar saknas för att sammantaget kunna kartlägga och följa utvecklingen av insatserna inom psykiatriområdet och deras effekter. Åtgärder för att utveckla ett system för verksamhetsuppföljning efterfrågades av psykiatrisamordnaren. Bland annat med utgångspunkt från detta har Socialstyrelsen fått regeringens uppdrag att påskynda utvecklingen av grunddata och kvalitetsindikatorer samt förbättringen av verksamhetsuppföljning inom psykiatriområdet. En del av detta uppdrag är att utveckla metoder för att löpande kunna mäta enskilda individers upplevelser av kvalitet och bemötande i de insatser som ges inom psykiatriområdet. Syftet med denna pilotstudie är att integrera uppföljning, utvärdering och analys av den upplevda kvaliteten som ett av flera områden i det system för nationell uppföljning som ska utformas av Socialstyrelsen. Arbetet med framtagandet av en nationell enkät i det aktuella projektet ska spegla behovet av ett gemensamt instrument och en gemensam modell för undersökningar inom psykiatriområdet. Enkäten ska därför kunna användas både inom den psykiatriska hälso- och sjukvården och inom ramen för insatser för målgruppen genom kommunernas socialtjänst.

Definitioner av begrepp

Brukare

Brukare används idag av olika grupper och i olika betydelser. Vård- och omsorgstagare har även använts synonymt med begreppet brukare. Socialstyrelsen rekommenderar användningen av termen brukare som samlande begrepp för alla de som får individuellt behovsprövade insatser från socialtjänsten. Användningen av termen har förankrats genom en bred remiss till kommuner och flera brukarorganisationer.

Begreppet står för alla som får individuellt behovsprövade insatser från socialtjänsten.

Brukarorganisationer

Med brukarorganisationer avses ideella föreningar som organiserar personer utifrån deras gemensamma erfarenheter av sjukdom, funktionsnedsättning eller sociala svårigheter.

Socialtjänst

Med socialtjänst avses i rapporten den verksamhet som regleras genom bestämmelser i SoL, LVU, LVM samt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Hälso- och sjukvård

Med hälso- och sjukvård avses i rapporten den specialiserade psykiatrin som ansvarar för vård enligt HSL, LPT och LRV och vars uppgift är att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar.

Brukarperspektiv

Brukares upplevelser av, attityder till och tillfredsställelse med vården påverkar både förloppet och resultat eller effektivitet i genomförda insatser, och kan därför ses både som ett mått på vårdens resultat i sig och som ett mått på vårdprocesser. Behovet och värdet av att införliva ett brukarperspektiv i bedömningen av vårdens kvalitet i olika avseenden uppmärksammades framförallt under 1980- och 1990-talet som en både viktig och nödvändig del av utvärderingen av psykiatrisk vård, liksom av annan hälso- och sjukvård. Den vetenskapliga aktiviteten på området har sjunkit under 2000-talet vilket förmodligen delvis avspeglar att tillfredsställelseundersökningar numera är att betrakta som en del av rutinmässig uppföljning av vård, och där slutsatsen kan dras att det huvudsakliga metodologiska utvecklingsarbetet inom området är genomfört. Dock kan man inte dra slutsatsen att det finns en konsensus kring metodologi och innehållet i de modeller som utvecklats.

Skälen för att integrera ett brukarperspektiv med uppföljning och utvärdering har varit flera. Det främsta har förmodligen varit en allmän trend mot konsumism med en fokusering på kundens eller användarens perspektiv och bedömningar som en viktig aspekt på uppföljning och utveckling av insatser. Det har också hävdats att en utvärdering eller uppföljning som saknar patientens perspektiv är ofullständig och medför en partiskhet och en ojämlikhet till fördel för vårdgivarens perspektiv. Det är därför extra viktigt med ett brukarinflytande och en delaktighet inom psykiatrin, för att inte frågor kring vårdens kvalitet och resultat ska få ett icke adekvat fokus på professionens eller vårdgivarens perspektiv.

Några metodologiska överväganden

Begreppet patient- eller brukartillfredsställelse har inte fått någon enhetlig definition vilket anses vara en stor brist inom området. Detta har huvudsakligen sin grund i en uttalad empirism inom området med tillhörande brist på teoriutveckling. En teoretisk och begreppslig utveckling borde föregå empiriska undersökningar, men i stort sett har det motsatta varit fallet inom detta område.

Flera försök har dock gjorts att utveckla modeller för de centrala komponenterna i patienttillfredsställelse. En amerikansk forskare vid namn Ware utgjorde en centralfigur under framförallt 1980-talet. Ware menade att patienttillfredsställelse reflekterade tre faktorer: patientens preferenser, patientens förväntningar och faktiska realiteter i vården, där många komponenter i vården har betydelse [1, 2]. Ware utvecklade en taxonomi som innehåller åtta viktiga dimensioner i vården som bör integreras i undersökningar av patienters tillfredsställelse med vården:

- interpersonella frågor (bemötande, respekt etc.)
- teknisk kvalitet i vården
- tillgänglighet (väntetider, restider, öppettider etc.)
- patientens kostnader för vård
- effektivitet
- kontinuitet
- fysisk miljö
- utbud av insatser och interventioner.

En rad andra forskare har arbetat vidare med varianter av denna klassifikation av centrala faktorer i patienters värdering av vård. Några har haft sin utgångspunkt i relationen mellan förväntningar på vården och i vilken utsträckning vården tillfredsställer dessa förväntningar, och menar att graden av tillfredsställelse med vården utgörs just av gapet mellan dessa två faktorer.

Ett försök att på empirisk grund sammanfatta vad som faktiskt ingår i undersökningar av patienters tillfredsställelse med psykiatrisk slutenvård har gjorts av Boyer med flera [3]. Man gjorde en systematisk översikt över vilka instrument som använts i undersökningar under en 20-årsperiod och utvärderade 15 instrument med avseende på innehåll och psykometriska egenskaper. Antalet dimensioner eller faktorer i dessa självskattningsformulär varierade mellan 1 och 22, och antalet variabler varierade mellan 5 och 92. Man identifierade i en kvalitativ analys fem domäner, och de tre vanligast förekommande var interpersonella aspekter på vården, vårdkvalitet och icke-medicinska vårdinsatser. Innehållet i dessa domäner som togs upp i undersökningarna var följande:

Interpersonella aspekter på vård:

- terapeutisk allians, emotionellt stöd och bemötande
- restriktioner, tvångsåtgärder och bristande autonomi
- personlig säkerhet
- information till patient och familj och familjens involvering i vården
- psykopedagogiska aspekter och problemlösning.

Vårdens kvalitet:

- professionell kompetens
- kontinuitet och samordning
- vårdens resultat.

Icke medicinsk vård:

- fysisk och psykosocial vårdmiljö
- aktiviteter, praktisk orientering.

Det finns också några svenska utvecklingsarbeten med fokus på centrala aspekter i god vård ur ett patientperspektiv, vilka tillsammans kan utgöra *ett* underlag för att få kunskap om vad patienter menar vara viktigt i den psykiatriska vården ur ett patientperspektiv, och som kan utgöra grunden för att undersöka patienternas syn på den psykiatriska vården. Två kvalitativa studier genomfördes med relativt stora grupper av patienter som deltagare: en öppenvårdsgrupp (med 96 deltagare) och en slutenvårdsgrupp (med 78 deltagare). I öppenvårdsundersökningen identifierades åtta kategorier:

- tillgänglighet i tid och rum
- vårdens innehåll (typ av insatser)
- personal-patientrelationen
- kontinuitet i vården
- personalens professionalitet
- information och medinflytande
- behandlingsmiljön
- kostnader för vård.

Studien innehöll också en rankning av dessa dimensioner och den faktor som berörde patient-personalrelationen fick högst rankning [4]. Motsvarande studie inom psykiatrisk slutenvården gav följande resultat:

- personal-patientrelationen
- medinflytande
- behandlingens innehåll
- praktiska aktiviteter
- vårdmiljö
- personalens kompetens

Även i denna undersökning så lade patienterna störst vikt vid olika aspekter på personal-patientrelationen, som till exempel empati, intresse, förståelse och respekt från personal [5].

Perspektiv på tillfredsställelse

Undersökningar av patienters tillfredsställelse med vård innebär alltid att man tar hänsyn till patientens värdering av vården, vanligtvis utifrån en personlig intervju eller ett självskattningsformulär. Innehållet i ett intervjuunderlag eller ett självskattningsformulär kan dock genereras utifrån ett eller flera olika perspektiv. Innehållet kan till exempel uttrycka experter, professionens, beslutsfattarens eller patienters egen syn på vad som bör omfattas av en patienttillfredsställelseundersökning. Alla dessa sätt att generera ett instrument är legitima men det är viktigt att hålla isär dessa perspektiv eftersom de speglar olika intressen och kunskapsbehov. I den ovan nämnda översikten av Boyer med flera [3] byggde till exempel fyra formulär på litte-

raturöversikter, ett formulär uttryckte experters erfarenheter, ett byggde på gruppdiskussioner med patienter (genomförda av personal) och sex på en kombination av litteratur, experters utlåtanden och patienters synpunkter.

Generiska eller specifika undersökningsinstrument

Ett annat vägval rör om den undersökningsmodell man använder ska vara generisk och omfatta så generella aspekter på insatser att den kan användas i en rad olika vård- eller stödsammanhang, eller om den ska vara specifik för undersökningar av till exempel slutenvård, öppenvård eller kommunernas insatser för personer med psykisk ohälsa, och därmed oftast mer detaljerad. Fördelen med det första alternativet är att man kan göra jämförelser mellan olika verksamheter i olika delar av vårdsystemet. Å andra sidan kan det ge en sämre innehållsvaliditet eftersom bedömningar av en rad faktorer specifika för olika delar av systemet inte kommer med, eftersom de inte är aktuella för alla delar av systemet. Detta kan resultera i att man får sämre möjligheter till att ge återkoppling till lokala verksamheter eller till att göra jämförelser mellan verksamheter på samma nivå i vårdsystemet.

Uppdraget

Pilotundersökningen har på uppdrag av Socialstyrelsen genomförts av Centrum för Evidensbaserade Psykosociala Insatser (CEPI). Uppdraget har för CEPI:s räkning genomförts av professor Lars Hansson och universitetslektor Bertil Lundberg, båda vid Lunds universitet. Det övergripande syftet med uppdraget var att utveckla en modell, inklusive ett instrument för datainsamling, för att undersöka individers värdering av verksamheten och insatsernas betydelse för personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Modellen ska kunna användas på lokal eller regional nivå och resultatet av undersökningarna ska kunna samlas in på nationell nivå och vara en integrerad del i det nationella uppföljningssystemet inom psykiatriområdet. Mer specifikt har uppdragets syfte varit att

- utveckla en modell och en metodik för undersökningar vars syfte är att följa upp personer med psykisk ohälsa och deras upplevelser av kvalitet och resultat inom psykiatriområdet, som kan användas på lokal och regional nivå, och som inkluderar ett instrument för datainsamling och en vägledning för genomförandet av en undersökning
- utforma ett instrument utifrån valda kvalitetsdimensioner som anses vara av betydelse för målgruppen att följa och som kan användas på olika populationer bestående av personer med psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning

Genomförande

I en första fas av uppdraget har de kvalitetsdimensioner som ska ingå i modellen och empiriskt kunna värderas i instrumentet identifierats i diskussioner mellan Socialstyrelsen och Centrum för Evidensbaserade Psykosociala insatser (CEPI). Detta arbete har genomförts genom en initial litteraturrenomgång av forskningsområdet genomförd av CEPI. Därefter har Socialstyrelsen gjort prioriteringar kring inriktning och perspektiv på innehållet i en framtida nationell brukarenkät. Detta arbete utmynnade i att följande fem övergripande kvalitetsdimensioner bedömdes vara väsentliga att inkludera i instrumentet:

- interpersonella aspekter på vård och psykosocialt stöd (bemötande, respekt, emotionellt stöd och autonomi)
- information, medinflytande och valfrihet (individens egna preferenser vad gäller val och utformning av insatser, tillräcklig information för medinflytande, inflytande över vem som ska utföra vård-, rehabiliterings- och stödinsatser)
- verksamheternas kvalitet utifrån ett individperspektiv (hjälp med att ta makt över sitt eget liv och hjälp till återhämtning)

- kontinuitet och samordning av åtgärder och insatser utifrån ett individperspektiv (dels mellan psykiatrin och socialtjänsten, dels internt inom respektive huvudman)
- behandlingsmiljö och stödmiljö (tillgång till aktiviteter och sysselsättning samt upplevelse av tvångsvård inom psykiatrisk heldygnsvård).

Utvecklingen av instrumentet har därefter genomförts i följande steg, som både avser en empirisk och psykometrisk testning av formuläret samt utformandet av en vägledning för att använda formuläret på lokal nivå:

1. Uppbyggande av en första version av formuläret utifrån de dimensioner och aspekter på tillfredsställelse som ska ingå enligt uppdraget, inklusive utformning av svarsskala. Diskussioner med styrgrupp på Socialstyrelsen och anpassning av formuläret innan den första pilotstudien genomfördes.
2. Utformande av en vägledning till verksamheter för genomförande av lokal undersökning.
3. Fokusgrupp med patienter och klienter angående formulärets relevans (innehållsvaliditet).
4. Fokusgrupp med personal från socialtjänst och psykiatri angående innehållsvaliditet och vägledningen för genomförande av en undersökning.
5. Seminarium med CEPI:s brukarpanel angående formulärets utformning och guide för genomförande.
6. Utvärdering av fokusgrupperna och seminariet med brukarpanelen.
7. Genomförande av en pilotstudie av formuläret inom psykiatrin och socialtjänsten med några olika diagnosgrupper om totalt cirka 50 deltagare där även genomförbarhetsaspekter (t.ex. förståelse av variabler, variabelers relevans och tidsåtgång) uppmärksammas .
8. Reliabilitetsstudie genom test-retest-studie av formuläret med deltagarna i pilotstudien, innebärande två skattningar med en veckas mellanrum
9. Reliabilitetsstudie genom undersökning av formulärets interna konsistens utifrån materialet i pilotstudien.
10. Utvärdering av de samlade resultaten från pilotstudien inför genomförande av en huvudstudie.

11. Genomförande av huvudstudie med deltagare från psykiatrins slutenvård och öppenvård samt socialtjänsten, i ett urval av cirka 200 personer. I denna studie registreras också bortfall för senare analys.
12. Ny psykometrisk testning avseende faktorstruktur och intern konsistens.
13. Utveckling av en slutlig vägledning för användande av formuläret baserad på intervjuer med de lokala kontaktpersoner som varit ansvariga för genomförande och datainsamling
14. Utvärdering av de samlade resultaten av huvudstudien med avseende på psykometri, svarsfrekvenser (inklusive bortfall) och vägledningen.
15. Eventuell ny prövning av formuläret baserad på utvärderingen av resultaten från huvudstudien.
16. Slutlig utformning av formulär och vägledning.

Urval av deltagare

Inför den första pilotstudien genomfördes en utvärdering med hjälp av ett antal fokusgrupper för att inhämta synpunkter på formulärets utformning och innehåll. En fokusgrupp bestod av en brukarpanel, två fokusgrupper av brukare från landstingsverksamheter respektive kommunala verksamheter, och två fokusgrupper av personal från båda huvudmännen.

Två empiriska prövningar har genomförts. I den första pilotstudien deltog 59 personer. 23 av dessa kom från en kommunal daglig sysselsättningsverksamhet, 19 kom från två olika psykiatriska rehabiliteringsenheter (av dessa befann sig tre personer i slutenvård), 13 kom från en psykiatrisk öppenvårdsmottagning och åtta kom från en psykiatrisk slutenvårdsavdelning. I huvudstudien tillfrågades 517 personer som uppfyllde inklusionskriterierna, varav 425 tackade ja till deltagande. En översikt över deltagare och bortfall i de deltagande enheterna finns i tabell 1. I denna studie har också de lokalt ansvariga för studien på respektive enhet intervjuats angående innehåll i den vägledning som utvecklats i anslutning till formuläret. I båda undersökningarna har deltagande baserats på muntlig och skriftlig information, och ifyllande av formuläret har uppfattats som informerat samtycke.

Tabell 1 Antal deltagare och bortfall i huvudstudien

Enhet	Tillfrågade	Deltagare	Bortfall	Bortfall %
Kommun E	40	28	12	30
Kommun L	194	161	33	17
Psykiatrisk rehabilitering E	25	18	7	28
Psykiatrisk rehabilitering rehab L	24	21	3	12
Psykiatrisk öppenvårdsmottagning – psykos	45	42	3	6
Psykiatrisk öppenvårdsmottagning – allmänpsykiatri E	141	124	17	12
Psykiatrisk slutenvård 1B	22	17	5	22
Psykiatrisk slutenvård 1A	21	14	7	33
TOTALT	512	425	87	17

Statistiska analyser

Deskriptiv statistik har använts för att undersöka svarsfördelningar i formulärets variabler. Cronbachs alfa-koefficient, total item-korrelation och Cronbachs alfa där man tar bort en variabel ur instrumentet, har använts för att bedöma formulärets interna konsekvens. Som cut off-punkt för god intern konsekvens har Alfa $\geq 0,8$ använts, och som nedre gräns för total-itemkorrelation 0,3. Procentuell överensstämmelse mellan de två mätningarna i test-retest-studien och viktade kappa-koefficienter har använts för att bedöma test-retest-reliabilitet. För procentuell överensstämmelse har ≥ 70 procent använts som cut off-punkt för acceptabel överensstämmelse och kappavärden har bedömts enligt följande mall: dålig överensstämmelse = 0–0,19, godkänd (fair) överensstämmelse = 0,20–0,39, måttlig överensstämmelse = 0,40–0,59, god överensstämmelse = 0,60–0,79, utmärkt överensstämmelse = 0,80–1,0.

En faktoranalys har genomförts för att undersöka dimensionaliteten i frågeformuläret utifrån materialet i huvudstudien. Kaiser-Meyer-Olkin-test (KMO) och Bartlett-test användes för att undersöka om materialet var lämpat för faktoranalys. KMO bör vara $> 0,05$ och Bartlett $P < 0,05$. Som cut-off punkt för att ingå i en faktor användes en faktorladdning $> 0,45$.

Principal Component Analysis (PCA) med varimaxrotation användes i faktoranalysen. För att analysera skillnader i tillfredsställelse mellan verksamheterna användes en envägsvariansanalys, med Tukey's B som post hoc-test för att avgöra mellan vilka verksamheter det fanns signifikanta skillnader. T-test användes för att analysera skillnader i tillfredsställelse mellan undergrupper av deltagare. I alla jämförande test har $p < 0,05$ använts som signifikansnivå.

Resultat

Pilotstudien

Fokusgrupper med personal och brukare

Fokusgrupperna med brukare och personal pekade på att formuläret innehöll viktiga och väsentliga dimensioner och visade inte att någon viktig dimension försumrats ur någonderas perspektiv. En hel del synpunkter framkom vad gällde formuleringar av enskilda element, vilka hanterades i utvecklandet av nya versioner av formuläret inför den första pilotstudien. Det framkom också en del svårigheter med att besvara och förstå några av de bakgrundsvariabler som ingick i den version av formuläret som presenterades för fokusgrupperna, framförallt från brukarnas sida. Dessa diskussioner, tillsammans med andra överväganden ledde till en reduktion av bakgrundsvariabler i kommande versioner av formuläret. Det fanns också åsikter angående värdet av att ha en självrapporterad diagnos med i formuläret, liksom värdet av att ha med en fråga om personer i slutenvård var vårdade med tvång.

Helhetsintrycket från dessa fokusgrupper var att en del justeringar av enskilda variabler behövde göras, men att helheten i formuläret inte ifrågasattes. Resultaten från fokusgrupperna med brukarna bekräftades också av resultaten från den första pilotstudien, se nedan under Genomförande – innehållsvaliditet.

Formulärets egenskaper

I pilotstudien deltog sammanlagt 59 personer från kommunala och landstingsbaserade verksamheter. Analyserna av formulärets interna konsekvens visade att den var god. Cronbachs alfa för den första mätningen var 0,81 och för den andra mätningen 0,85. Cronbachs alfa var i liten utsträckning beroende av om enskilda variabler togs bort ur formuläret. Ingen variabel hade en totalitem-korrelation lägre än 0,3 (med en variation mellan 0,37 och 0,76). Analyserna av test-retest-reliabiliteten visade att den procentuella överensstämmelsen rörande tio av de elva variablerna översteg 70 procent. De viktade Cohens Kappa-värdena varierade mellan 0,31 och 0,72, med en fördelning på godkänd överensstämmelse för en variabel, måttlig för fem variabler och god för fem variabler.

Genomförbarhet – innehållsvaliditet

I denna pilotstudie ingick också frågor som berörde formulärets relevans och genomförbarhet, med möjligheter att kommentera om variabler var svåra att besvara och/eller om man ansåg någon fråga var mindre viktig eller borde tas bort. De variabler som fick enstaka kommentarer om att de var svåra att förstå var frågorna om samarbete, rädsla att förlora insatser, rekommendationer av insatser, meningsfull sysselsättning och inflytande. En

person nämnde att han eller hon inte förstod vad som menades med insatser i (de dåvarande) frågorna 16–18. En person ville ta bort frågan om nationalitet, och en person ville ta bort frågan om samarbete. Sammantaget var det väldigt få kommentarer kring dessa frågor. En inspektion av svarsfördelningarna i attitydvariablerna visade att dessa var väldigt skeva i en positiv attitydriktning.

Slutsatser inför huvudstudien

Slutsatserna från pilotstudien var att formuläret hade godkända psykometriska egenskaper med avseende på reliabilitet och att det inte verkade vara någon variabel som borde uteslutas eller läggas till. Ett förslag inför det fortsatta utvecklingsarbetet var att ändra svarsskalan från fyra till fem steg för att möjligen få en bättre spridning i svarsfördelningen. I en parallell diskussion med styrgruppen på Socialstyrelsen hade en diskussion förts om vilka och hur många bakgrundsvariabler som skulle inkluderas i formuläret. Det hade inte varit några större problem med svarsfrekvenserna i de bakgrundsvariabler som användes i pilotstudien, de större bortfallen fanns vad gäller ålder, vilket förmodligen berodde på ett layouttekniskt misstag och vad gäller självrapporterad diagnos. Inför huvudstudien beslöts i samråd mellan Socialstyrelsen och CEPI att reducera antalet bakgrundsvariabler. Formulärets innehåll och utformning, som det användes i huvudstudien, återfinns i bilaga 1 till denna rapport.

Huvudstudien

Deltagare och bortfall

Inför huvudstudien tillfrågades totalt 512 personer varav 425 tackade ja till deltagande. Utöver de 512 tillfrågades ytterligare 13 personer men inkluderades inte. Den vanligaste anledningen till detta var synfel (eller glömt glasögon). Detta innebär att det totala bortfallet av de som inkluderades var 17 procent vilket får anses vara ett mycket gott resultat i den här typen av undersökningar. Det fanns en spridning i bortfall mellan de deltagande enheterna från 6 till 33 procent, se tabell 1. Deltagande enheter valdes för att få en spridning inom det tänkta användningsområdet för reguljärt användande av enkäten. Det fanns enheter som tillhörde kommunernas boendestödjande och sysselsättande verksamhet, allmän psykiatrisk öppenvårdsmottagning, öppenvårdsmottagning för personer med psykosjukdomar, rehabiliteringsenheter för personer med psykos inom både öppendag- och slutenvård samt akutinriktade psykiatriska slutenvårdsavdelningar. Det finns inte något systematiskt samband mellan typ av deltagande enhet och bortfall, vilket kan tolkas som att frågeformuläret har en acceptans och relevans över en rad olika typer av verksamheter. Det interna bortfallet i attitydvariablerna var mycket lågt och översteg inte i någon variabel 1 procent. Bortfallet i bakgrundsvariablerna var större med en variation från 3,5 procent (för frågan om kön) till 7,5 procent (för frågorna om diagnos och hur länge man haft kontakt med den aktuella verksamheten). Här kan också noteras att 18,5 procent, eller 73 av de 393 som besvarat frågan om diagnos, uppgav att de inte visste vilken diagnos de hade.

Formulärets egenskaper

Den interna konsekvensen i formuläret var god, 0,89 för alla 11 attitydvariablerna och 0,86 om variabeln om sysselsättning inte ingick (detta prövades eftersom denna variabel riktade sig enbart till de som befann sig i en verksamhet där man kunde göra en bedömning av kvaliteten på den dagliga sysselsättningen i verksamheten). Variationen i Cronbachs alfa var obetydlig när enskilda variabler togs bort ur analysen, och för ingen variabel understeg item total-korrelationen 0,3 (med en variation på 0,39–0,74). Detta innebär att formuläret formar en skala där man kan addera till en poängsumma för respektive individ. För att vidare undersöka formulärets dimensionalitet gjordes en faktoranalys enligt PCA med varimaxrotation. KMO var 0,89 och Bartlett-test gav resultatet $p < 0,001$ vilket innebär att materialet hade egenskaper lämpade för faktoranalys. Faktoranalysen visade att formuläret består av en enda faktor med egenvärde 5,6, som förklarar 51 procent av variansen. Alla variabler ingick i denna faktor med en laddning på $> 0,45$ (med en variation på 0,46–0,81).

Svarsfördelningar

En analys av svarsfördelningarna i formulärets enskilda variabler och av fördelningarna i poängsumman visade att dessa var skeva i en positiv riktning. Medelvärdena i de enskilda variablerna var i alla variabler över 4 (på en skala från 1 till 5) med en standardavvikelse på under 1. I alla variabler fanns dock en spridning från 1 (mest negativa svar) till 5 (mest positiva svar). I poängsumman fanns en spridning mellan enskilda deltagares skattningar från 20 till 53 (den teoretiska spridningen var 1155).

Formulärets sensitivitet – förmåga att diskriminera mellan verksamheter och grupper av patienter

För att undersöka formulärets förmåga att diskriminera mellan verksamheter med avseende på deltagarnas tillfredsställelse gjordes en envägsvariansanalys utifrån poängsumman i attitydskalan. Denna visade på signifikanta skillnader mellan verksamheterna ($F = 2,13$, $p < 0,04$). Vidare undersöktes om det fanns signifikanta skillnader i tillfredsställelse med avseende på kön, ålder och öppen eller sluten vård. För ålder och kön fanns inga signifikanta skillnader.

Med avseende på om man befann sig i en öppen verksamhet eller var inlagd i slutenvård fanns det dock signifikanta skillnader som visade att deltagare i öppna verksamheter var mer positiva till verksamheten (46,5 respektive 42,8).

Genomförande – synpunkter från ansvariga kontaktpersoner på respektive verksamhet

Överlag upplevde kontaktpersonerna att enkäten var lätt att introducera för patienter och brukare. En kort information om vad enkäten handlade om samt om att medverkan är frivillig och att man är anonym har oftast varit tillräckligt. Inga kontaktpersoner rapporterade om brukare eller patienter

som ångrat sin medverkan i efterhand. Däremot ansåg kontaktpersonerna att patienterna och brukarna ofta var positiva till frågorna i enkäten och att man önskade att få återkoppling på resultatet av undersökningen. Kontaktpersonerna var överlag positiva till att använda formuläret rutinmässigt inom verksamheterna och man betonade vikten av att ha en tydlig organisation av genomförandet och att det borde finnas en eller flera personer som ansvarar för undersökningen.

Man lyfte också fram att de flesta respondenter förstod frågorna och tyckte att frågorna var bra. En synpunkt från de kommunala verksamheterna var att det i en del fall kunde det vara fördelaktigt att en kontaktperson fanns tillgänglig om respondenten hade frågor kring enkäten, eller om frågor i enkäten behövde förtydligas.

I de enheter som gjorde undersökningen via datorplatta framkom att yngre patienter överlag var positiva till att fylla i formuläret via datorplatta, medan äldre patienter kunde tycka att det var svårt att knappa in svaren. En kontaktperson menade att det inte var någon fördel att använda datorplatta eftersom det ofta tog lång tid att introducera tekniken.

Vägledningen

I uppdraget ingick också att utforma en vägledning som kan ge lokala verksamheter ett stöd och grundläggande information om de olika stegen i att genomföra en undersökning av den här typen. Den vägledning som utarbetats hänför sig framförallt till undersökningar som använder pappersversionen av formuläret, men i tillämpliga delar fungerar den också vid användning av datorbaserade lösningar. Vägledningen har utformats i samråd med de kontaktpersoner som deltog i pilotstudien och huvudstudien. Vägledningen är baserad på etablerade metodologiska principer för att genomföra frågeformulärsundersökningar. I båda studierna har därutöver muntlig information om genomförandet getts till kontaktpersonerna och en skriftlig checklista har delats ut. I efterhand har kontaktpersonerna kort intervjuats om vilka problem de haft i genomförandet av respektive undersökning vilket i tillägg utgjort grunden för att utforma den slutliga vägledningen. Utgångspunkten vid utformningen av vägledningen har varit att uppmärksamma de principiella val och ställningstaganden som måste göras i de olika faserna av en undersökning samt att ge grundläggande råd och anvisningar om de olika möjligheter som finns. I vägledningen finns en genomgång av de olika momenten i att planera och genomföra en undersökning. Det är viktigt att betona att vägledningen inte utgör en komplett handbok i att genomföra en undersökning av den här typen. Lokal kompetens varierar vilket gör att lokala behov av att knyta extern kompetens av olika slag till ett projekt också kommer att variera. Vägledningen får snarare ses som en karta att orientera sig med och som bland annat kan möjliggöra en identifiering av den externa kompetens man behöver komplettera med. Det kan gälla alltifrån konkreta råd om till exempel urval, antalet brukare, nödvändiga dataprogram till genomförandet av statistiska bearbetningar.

Diskussion

Syftet med detta projekt var att utveckla ett frågeformulär för att genomföra undersökningar av brukares tillfredsställelse med vård, stöd och service inom det psykiatriska området och att ge vägledning i att använda formuläret i lokala undersökningar inom psykiatrin och socialtjänstens verksamheter för personer med psykisk funktionsnedsättning.

Projektet hade följande utgångspunkter:

- Formuläret ska ge kunskaper om områden som är väsentliga ur både ett verksamhets- och ett brukarperspektiv.
- Formuläret ska kunna användas inom en rad olika verksamheter inom landsting och kommuner som möter brukare med psykisk ohälsa.
- Formuläret ska ha en hög grad av genomförbarhet och vara lätt att använda.
- Formuläret ska ha goda psykometriska egenskaper så att det på stabilt sätt mäter tillfredsställelse.
- Formuläret ska ha sådana egenskaper att det kan urskilja skillnader i tillfredsställelse mellan verksamheter och på mer aggregerade nivåer.
- Projektet ska beakta olika modeller för att administrera formuläret och fungera såväl för traditionella varianter som fylls i med papper och penna som för elektroniska, datorbaserade varianter.
- Formuläret ska kunna användas både för lokala verksamhetsbaserade undersökningar och i ett framtidsperspektiv för lokala, regionala och nationella jämförelser av tillfredsställelse med vård stöd och service.

Det finns ingen given norm för vad ett formulär som skattar tillfredsställelse med vård, stöd och service ska innehålla. Varje formulär är en avvägning mellan en rad olika perspektiv och aspekter. Det aktuella formuläret har utvecklats både utifrån en genomgång av och ställningstagande till litteraturen på området och genom att på olika sätt låta brukare och personal bedöma relevans och innehåll och integrera dessa synpunkter i det fortsatta arbetet. I de fokusgrupper som genomfördes i förarbetet till pilotstudierna och under arbetet med dessa har ingen allvarligare kritik framförts, varför vi menar att detta formulär avspeglar viktiga intresseområden för olika verksamheter inom psykiatriområdet.

Formuläret har i de båda pilotstudierna prövats inom olika typer av verksamheter inom kommun och landsting och visat sig fungera i alla dessa med god genomförbarhet och med acceptabla bortfallssiffror. Det så kallade interna bortfallet bland deltagare som besvarat formuläret har också varit lågt vilket sammantaget tyder på en god genomförbarhet och lättillgänglighet.

Formulärets egenskaper ur ett vetenskapligt perspektiv har också visat sig goda. Formuläret har en god intern konsistens som gör det möjligt att sum-

mera tillfredsställelse med vård, stöd och service i ett summamått. Analyser av formulärets dimensioner visat att det finns en (1) stabil övergripande faktor eller dimension i formuläret. Det har vidare i de flesta avseenden visat sig stabilt på det viset att upprepade skattningar av samma personer i de allra flesta fall visat en godkänd överensstämmelse mellan dessa skattningar. Formuläret har också preliminärt visat en sensitivitet som gör att det kan användas för att jämföra tillfredsställelse mellan verksamheter och mellan undergrupper av brukare. Det här innebär i klartext att formuläret har visat sig ha nödvändiga egenskaper för att kunna användas i reguljära undersökningar av vård, stöd och service inom både landstingsverksamheter och kommunala verksamheter. Att formuläret i pilotstudien visat sig kunna ge en differentierad bild av tillfredsställelse mellan undergrupper av brukare och verksamheter är värdefullt eftersom det innebär att man på ett meningsfullt sätt kan använda formuläret i jämförande undersökningar.

Under den andra pilotstudien prövades en elektronisk variant av formuläret i tre av de åtta verksamheter som deltog vilket innebar att deltagare inom dessa verksamheter fick göra sina skattningar via en datorplatta. Utifrån de synpunkter som inhämtats kring detta har inte framkommit några större problem att administrera en undersökning på detta sätt, det har ibland till och med upplevts som en positiv och inspirerande variant både av personal och av brukare som deltog. Att använda sig av en elektronisk administration kan också väsentligen underlätta datahantering om den kopplas till att skattningar lagras i en elektronisk databas för vidare bearbetning och analys.

Vidareutveckling av modellen

Modellen för nationell enkätundersökning "*Min syn på psykiatrisk vård, stöd och service*" ska kunna användas på lokal eller regional nivå. Ett tänkbart scenario är att resultatet av undersökningarna ska kunna samlas in på nationell nivå och vara en integrerad del i den nationella uppföljningen och utvärderingen inom psykiatriområdet. Inom ramen för detta projekt har inte den framtida organisationen hanterats för att uppnå syftet att detta ska kunna bli ett formulär som används i jämförande syfte på regional eller nationell nivå. För detta krävs en aktör som ges en resurs för att på ett nationellt plan administrera hanteringen av formuläret, samla in data och resultat från lokala undersökningar och skapa en modell för presentation av jämförelser på olika nivåer.

För att vidareutveckla modellen är det viktigt att utveckla och validera ett webbaserat enkätformulär. I det fortsatta arbetet med enkätverktyget bör olika tester för återkoppling av resultat undersökas. Målet bör vara att kunna ge aggregerade och skraddarsydda rapporter till olika mottagare, såsom verksamheter inom psykiatri och socialtjänst, patient- och brukarföreningar, myndigheter, huvudmän och beslutsfattare.

Referenser

1. Ware JE, Jr., Davies-Avery A, Stewart AL: **The measurement and meaning of patient satisfaction.** *Health & medical care services review* 1978, **1(1)**:1, 3-15.
2. Ware JE, Jr., Snyder MK, Wright WR, Davies AR: **Defining and measuring patient satisfaction with medical care.** *Evaluation and program planning* 1983, **6(3-4)**:247-263.
3. Boyer L, Baumstarck-Barrau K, Cano N, Zendjidjian X, Belzeaux R, Limousin S, Magalon D, Samuelian JC, Lancon C, Auquier P: **Assessment of psychiatric inpatient satisfaction: a systematic review of self-reported instruments.** *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists* 2009, **24(8)**:540-549.
4. Bjoerkman T, Hansson L, Svensson B, Berglund I: **What is important in psychiatric outpatient care? Quality of care from the patient's perspective.** *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care / ISQua* 1995, **7(4)**:355-362.
5. Hansson L, Bjorkman T, Berglund I: **What is important in psychiatric inpatient care? Quality of care from the patient's perspective.** *Quality assurance in health care : the official journal of the International Society for Quality Assurance in Health Care / ISQA* 1993, **5(1)**:41-47.

Bilaga 1

Min syn på vård, stöd och service vid:(verksamhet, avd, kommun etc.)

En viktig del av att förbättra kvaliteten på vård, stöd och service är att de som använder den får ge sin bedömning av densamma. I denna enkät får du möjlighet att ta ställning till de insatser *du just nu får* vid en viss verksamhet. Genom att delta i undersökningen kan du bidra till att förbättra verksamheten i framtiden.

Ditt deltagande är frivilligt och påverkar inte på något sätt din fortsatta vård, stöd eller service. Inga uppgifter du lämnar kommer att kunna spåras till dig. Den information som samlas in bearbetas och förvaras så att ingen obehörig har tillgång till uppgifterna. Svaren på enkäten kommer att kunna sammanställas både för enskilda verksamheter och på regional och nationell nivå.

Deltagande i undersökningen innebär att Du nedan svarar på några frågor kring din personliga livssituation och ett antal påståenden om den vård, stöd eller service du får just nu. Formuläret tar ungefär 10 minuter att besvara.

När du besvarar enkäten så tänk den vård, stöd eller service du får just nu!

**Här följer några påståenden om vård eller stöd som vi ber dig ta ställning till.
Kryssa för det alternativ som bäst stämmer med din åsikt!**

1. Jag får ett bra bemötande från personalen

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

2. Personalen ger mig det stöd jag behöver

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

3. Jag möts med respekt från personalens sida

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

4. Jag får tillräcklig information för att kunna vara delaktig i planering och beslut

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

5. Jag har inflytande över planering och beslut kring insatser som är aktuella för mig

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

6. Jag vet vem jag skall vända mig till i personalen om jag behöver hjälp med något

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

7. Det finns ett bra samarbete mellan de verksamheter jag behöver kontakt med

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd
- Känner inte till om det finns samarbete

8. De insatser jag får hjälper mig att leva ett mer självständigt liv

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

9. Jag kan rekommendera de insatser jag får till andra med samma problem

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

10. Jag känner mig säker på att jag får de insatser jag har så länge jag behöver dem

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

Svara på följande fråga om du är inlagd på en psykiatrisk avdelning, deltar i en daglig sysselsättningsverksamhet eller bor i ett särskilt boende

11. Det finns aktiviteter och sysselsättning på den här enheten som är stödjande och meningsfulla

- Instämmer helt
- Instämmer delvis
- Varken instämmer eller tar avstånd
- Tar delvis avstånd
- Tar avstånd

12. Beskriv vad du uppskattar mest i den vård, stöd eller service du får just nu vid den här verksamheten

.....

.....

.....

.....

.....

13. Beskriv vad du är negativ till i den vård, stöd eller service du får just nu vid den här verksamheten

.....

.....

.....

.....

.....

14. Vad skulle du vilja ändra på när det gäller den vård, stöd eller service du får just nu vid den här verksamheten?

.....
.....
.....
.....
.....

Avslutningsvis skulle vi vilja be dig om några uppgifter kring dig själv och dina kontakter med vård och stöd

15. födelseår: _____

16. Kön: Kvinna
 Man

17. Har Du en psykiatrisk diagnos?

- Nej
 Ja
 Vet ej

Om Ja vilken diagnos? _____

18. Hur länge har du haft kontakt med den verksamhet som dina svar i enkäten avser

- < 6 månader
 6-12 månader
 > 12 månader

19. Är du för närvarande inlagd på en psykiatrisk slutenvårdsavdelning?

- Nej
 Ja

Om Ja, är du inlagd frivilligt (HSL)
 med tvång (LPT/LRV)
 vet inte

20. Har du för närvarande kontakt med (sätt kryss för de du har kontakt med)

- Psykiatrin
 Kommunens socialtjänst
 Primärvården

Stort tack för din medverkan!