

Seksjon for brukererfaringsundersøkelser, 19. mai 2009

Sjekkliste: Planlegging av lokale, kvantitative brukerundersøkelser

Introduksjon

Målet med denne tjenesten er å tilby en sjekkliste for prosjektleder eller tilsvarende rolle i **planleggingen av lokale, kvantitative brukerundersøkelser**. Sjekklisten er avgrenset til undersøkelser i helsetjenesten som gjennomføres med kvalitetssikringsformål, ikke forskningsformål.

Vi presiserer at det ikke er meningen å tilby en fullstendig sjekkliste for alle mulige undersøkelsesopplegg i lokale undersøkelser, til det vil lokale preferanser og forhold variere for mye. På noen punkter gir vi imidlertid råd og anbefalinger, og disse er basert på erfaringer fra en rekke nasjonale og lokale brukererfaringsundersøkelser som Kunnskapssenteret har gjennomført, samt på metodeforskning som anses relevant på tvers av pasientpopulasjoner.

Sjekklisten er oppdelt i fire hovedbolker og inneholder en rekke underpunkter som det er viktig for prosjektleder å gå gjennom og avklare i planleggingen av undersøkelsen:

1. Formål, organisering og formalia
2. Utvalg
3. Spørreskjema
4. Gjennomføring av undersøkelsen

Detaljert oppskrift på gjennomføring av undersøkelser finnes for eksempel hos den danske enheten for brukerundersøkelser eller hos CAHPS i USA (se linker nedenfor).

<http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/Spoergeskema.pdf>

<https://www.cahps.ahrq.gov/default.asp>

1. Formål, organisering og formalia

1. Formål, organisering og formalia

Er det tydelig definert hvorfor undersøkelsen skal gjennomføres? Begrunnelsene for lokale undersøkelser kan variere, men alle lokale undersøkelser bør definere dette eksplisitt i starten av planleggingsfasen. Et eksempel på en definisjon av formål finner man i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene: "Formålet er å framskaffe systematisk informasjon om brukernes erfaringer med helsetjenesten, som et ledd i å overvåke og forbedre helsetjenestens praksis". For at en lokal undersøkelse skal gi nyttig informasjon må man på forhånd være veldig tydelige på hva man ønsker å undersøke:

- Hvilke aspekter ved brukernes erfaringer ønsker man informasjon om?
- Er målgruppen for resultatene av undersøkelsen overordnet ledelse og/eller den enkelte ansatte?
- Skal resultatene fra undersøkelsen inngå i en overordnet prosess som sikter mot kvalitetsforbedring?
- Skal man sammenlikne seg med andre institusjoner?
- Skal man samle tidsserier som gjør det mulig å sammenlikne med seg selv over tid?
- Skal man sammenlikne på tvers av ulike diagnosegrupper?

Svar på slike spørsmål er spesifikke for hver enkelt undersøkelse, og vil innebære ulike føringer for den videre planleggingen. Men spørsmålene må besvares tidlig i planleggingsfasen av lokale brukerundersøkelser.

Er en kvantitativ brukererfaringsundersøkelse hensiktsmessig? Det er viktig å være klar over hva slags informasjon en spørreskjemaundersøkelse vil gi, samt fordelene og ulempene med slike undersøkelser. I en del tilfeller vil kvalitative undersøkelser være bedre tilpasset problemstillingen, det vil også normalt være mindre ressurskrevende. Kvantitative undersøkelser gir et øyeblikksbilde på hovedområder av brukererfaringer ved institusjonen/enheten, men er ikke egnet til å gå i dybden eller å finne forklaringer på resultatene. I noen tilfeller kan det være fordelaktig å supplere en kvantitativ måling med kvalitative tilnæringer, for eksempel fokusgruppeintervjuer med brukere for å identifisere mulige kvalitetsforbedringstiltak på områder som skårer dårlig i den kvantitative undersøkelsen. Råd om kvalitative undersøkelser finnes for eksempel hos den danske enheten for brukerundersøkelser:

http://www.patientoplevelser.dk/log/medie/Rapporter/Bog_kvalitativ.pdf

Er undersøkelsen tilstrekkelig forankret i ledelsen og godt organisert? Lederforankring med beslutning i ledermøte er viktig, herunder prosjektplan med dedikert prosjektleder, støtteressurser (adm, ikt, analyse) og vedtatt framdriftsplan (aktiviteter, ansvarlige, tidsfrister).

Har prosjektet avklart og ev. fått innvilget nødvendige tillatelser? Sjekklisten gjelder kvalitetssikring, og dersom slike undersøkelser oppretter personregistre må det søkes personvernombud (NSD eller eget) om tillatelse til gjennomføring. Dette er ikke nødvendig

dersom undersøkelsen gjennomføres anonymt. Med personregister menes registre, fortegnelser mv. der personopplysninger er lagret systematisk slik at opplysninger om den enkelte kan finnes igjen.

Hvordan informere deltakerne og få samtykke? De som inviteres til å delta må gis god informasjon om undersøkelsen slik at de har et godt grunnlag for å bestemme seg for om de ønsker å delta. Informert samtykke innebærer en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra deltakerne. De som inviteres til å delta i undersøkelser som ikke er anonyme (dvs. at det opprettes et personregister), har lovbestemte krav ifht hva slags informasjon de skal ha før de ev. velger å delta. Mal for informasjonsskriv i slike undersøkelser finnes her: http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/informasjon.html. Vi anbefaler å ta utgangspunkt i denne malen også når undersøkelsen skal gjennomføres anonymt, men selvsagt tilpasset innholdsmessig.

2. Utvalg

2. Utvalg

Er populasjonen for undersøkelsen tydelig definert? Med populasjon mener vi den institusjonen eller de personene som man ønsker å kunne si noe om. En lokal brukerundersøkelse vil naturlig nok sikte mot å si noe om en bestemt helseinstitusjon – en legevakt, en sykehusavdeling, en post e.l. på et gitt tidspunkt. Men ofte vil man av praktiske grunner måtte begrense utvalget noe. Et eksempel på en populasjonsdefinisjon er som følger: "Pårørende til barn i alderen 0-16 år som er utskrevet fra somatiske barneavdelinger i Norge mellom 1.9.2005 – 24.11.2005. Poliklinikker og neonatalenheter er ekskludert, samt enheter fra barne(re)habilitering. Voksenposter-/avdelinger som behandler barn og psykiatrienheter er også ekskludert".

Lengden på undersøkelsesperioden vil variere mellom undersøkelser, men for å få et godt bilde av brukererfaringene bør perioden være minimum 2 måneder.

Hvor stort bør utvalget være? Mange helseinstitusjoner er så små at man i praksis bør inkludere alle brukerne i en periode. I så fall må man forvente at resultatene vil fluktuere noe fra en undersøkelse til den neste fordi det er tilfeldig hvem som er brukere av tjenestene akkurat i denne perioden. Jo færre som svarer, jo større vil slike tilfeldige utslag virke inn på resultatene. For små institusjoner kan det også være aktuelt å vurdere å ha en kontinuerlig gjennomføring hvor alle brukerne bes om å svare på et skjema om sine erfaringer med institusjonen.

I de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene sikter man mot å få 100-200 svar fra hver institusjon (jo nærmere 200, jo bedre). Dette tallet reflekterer en balanse mellom på den ene siden å gjøre målingene så presise som mulig, og på den andre siden ønsket om å ha en nytteverdi som svarer til innsatsen. Vi vil også anbefale dette som en passende utvalgsstørrelse for lokale undersøkelser i mellomstore/store institusjoner. Dersom man allerede har gjennomført lokale undersøkelser, er det mulig å anslå hvor stor svarprosent man kan regne med å oppnå. Med en svarprosent på eksempelvis 50, vil man derfor måtte ha et utvalg på 200-400 personer (se punkt 4 "Gjennomføring av undersøkelsen" for tips om hva man kan gjøre for å øke svarprosenten).

Hva slags prosedyrer kan man bruke for å "trekke" utvalget? Utgangspunktet for statistikk er at en helt tilfeldig stikkprøve vil være representativ for populasjonen. Gullstandarden for utvalgsundersøkelser er derfor at man trekker helt tilfeldig fra en komplett liste over alle personene som inngår i populasjonen.

Ofte er det ikke mulig eller hensiktsmessig å bruke en slik prosedyre i en lokal brukererfaringsundersøkelse;

- Det lokale pasientadministrative systemet kan medføre at det er praktisk vanskelig å

lage en komplett liste over alle brukerne som grunnlag for trekking.

- Mange lokale brukerundersøkelser gjennomføres ved at spørreskjema deles ut på stedet. Det vil naturlig nok ikke være mulig å liste opp brukere som man ennå ikke har vært i kontakt med.
- Det kan også være at man av juridiske grunner ikke kan eller ønsker å bruke en slik liste (se også punkt 1 "Formål, organisering og formalia").
- Noen institusjoner kan ha et ønske om at *alle* brukere skal gi en tilbakemelding på sine opplevelser fordi dette i seg selv kan bidra til økt fokus på kvalitet i organisasjonen.
- Noen institusjoner er i tillegg så små at det ikke er hensiktsmessig å trekke i det hele tatt (se punktet "Hvor stort bør utvalget være").

Hvis man velger å trekke et utvalg i en lokal undersøkelse, kan en hensiktsmessig prosedyre være å rekruttere personer fortløpende i det de er i kontakt med institusjonen, for eksempel ved utskriving. For å sikre at utvalget ikke blir skjevt, bør man bruke et eller annet tilfeldig kriterium for å velge ut hvem som skal inviteres til å besvare undersøkelsen. Man må også være bevisst på at valg av inklusjonsperiode kan føre til skjevheter i utvalget. Hvis man eksempelvis har årstidsvariasjoner, bør man vurdere å ha flere inklusjonsperioder. Dersom man velger å ha en inklusjonsperiode på 2 måneder, kan man ta utgangspunkt i erfaringsdata om hvor mange brukere som er innom institusjonen i denne perioden. For små institusjoner kan det være hensiktsmessig å inkludere alle brukere helt til man når det på forhånd bestemte antallet, mens store institusjoner kan etablere en prosedyre hvor man velger hver n'te bruker ved utskriving. Dersom man eksempelvis har 4000 brukere i perioden, kan man velge hver tiende bruker. Uavhengig av hvordan man velger å gjøre dette, er det viktig å dokumentere den prosedyren som er brukt.

3. Spørreskjema

3. Spørreskjema

Skal vi utvikle et eget spørreskjema?

Generelt anbefaler vi å benytte eksisterende spørreskjemaer om brukererfaringer som er forskningsmessig kvalitetssikret i Norge ("validert"), forutsatt at det er hensiktsmessig for formålet med undersøkelsen. Dette er viktig for å sikre kvaliteten på skjemaet, for å unngå å bruke mye ressurser på utvikling og testing lokalt, samt for å ha større mulighet til å sammenligne resultater med andre. Kunnskapssenteret har utviklet og kvalitetssikret en rekke brukererfaringsskjemaer, og disse kan fritt benyttes i lokale undersøkelser. Skjemaene kan lastes ned under Verktøy/spørreskjemaer på nettsidene våre: <http://www.pasopp.no/>. Det er også mulig å søke etter skjemaer i relevante forskingsmiljøer og databaser (for eksempel i <http://www.proqolid.org/>).

Det er selvsagt fullt mulig å legge til ekstra "lokale" spørsmål i eksisterende skjemaer (for eksempel først eller sist i skjemaet), eller å velge ut enkeltdeler av skjemaet dersom undersøkelsen har et mer spesifikt formål. Et eksempel på sistnevnte kan være at man ønsker å måle kun brukernes erfaringer med organiseringen på avdelingen, i så fall er det viktig å inkludere alle enkeltspørsmål om organisering som henger sammen fra hovedskjemaet.

Hva hvis det ikke finnes et relevant og tilgjengelig skjema?

Dersom det ikke finnes et tilgjengelig, kvalitetssikret skjema som passer til formålet er det nødvendig å lage og teste noe selv. I så fall er det en fordel:

- At det er tydelig hva man ønsker å måle, at hovedområder i skjemaet begrunnes eksplisitt, og at man grupperer spørsmålene i spørreskjemaet etter hovedområder;
- At spørsmålene formuleres enkelt og entydig, at spørsmålene ikke krever uforholdsmessig mye tankearbeid, og at svarskalaen er tilpasset spørsmålene og de mulige svarene som kan gis. Gustav Haraldsens bok "Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden" (Ad Notam Gyldendal 1999) inneholder mange gode råd om spørreskjemautforming. Se også punktet nedenfor om type spørsmål og svarkategorier.
- At en gruppe fra de ansatte går gjennom skjemaet og vurderer relevansen av spørsmålene;
- At spørreskjemautkastet testes ut på 5-10 brukere med fokus på om spørsmålene er relevante, om de forstås, om noe mangler og om svarverdiene passer. Brukerne kan fylle ut skjemaet først, dernest følges det opp med et strukturert intervju om relevans, om spørsmålenes forstås og om svarverdiene passer.
- At en person med kompetanse på spørreskjemametodikk er sentral i utvikling og testing av spørreskjemaet. Det er en fordel om dette er samme person som skal

gjennomføre analysene.

Dersom man velger å bruke et validert spørreskjema som er laget for en litt annen pasientgruppe, vil det også være en fordel å teste skjemaet gjennom intervjuer (jfr. kulepunkt fem). Tilsvarende dersom man har laget et nytt skjema basert på elementer av andre skjemaer ev. også med lokale tilleggsspørsmål.

Hvilke type spørsmål og svarkategorier skal vi bruke?

I brukererfaringsskjemaer er det viktig å inkludere spørsmål som brukerne oppfatter som viktige, dvs. at brukere bør være en viktig kilde til spørsmålene. I tillegg er det viktig å stille konkrete spørsmål om hva som skjedde ved institusjonen; dette er mer anvendelig i kvalitetsarbeid enn generelle tilfredshetsspørsmål, og gir mer nyanserte svar enn generelle spørsmål. Hoveddelen i brukererfaringsskjemaer består derfor av spørsmål om konkrete erfaringer med helseinstitusjonen på viktige områder for brukerne, for eksempel spørsmål om informasjon, organisering og pleietjenesten.

Det er mest vanlig å bruke fempunkts svarskala i brukerundersøkelser. I de nasjonale undersøkelsene er følgende fempunkt svarskala mest benyttet: "Ikke i det hele tatt", "I liten grad", "I noen grad", "I stor grad", og "I svært stor grad". Kunnskapssenteret har god erfaring med denne skalaen, og kan anbefale denne til bruk lokalt. Dette forutsetter selvsagt at spørsmålsformuleringen tilpasses svarverdiene slik at de henger naturlig sammen.

Det er viktig å tenke gjennom behovet for bakgrunnsspørsmål. Slike spørsmål kan være negativt for respondentene dersom de opplever at anonymiteten blir truet. Dette er særlig viktig i en lokal undersøkelse fordi brukerne skal sende svaret til den samme institusjonen som de skal vurdere. Trusler mot anonymiteten kan føre til at brukerne oppgir å være mer positive enn de faktisk er, noe som i så fall gir en systematisk feil i målingen. Derfor bør bakgrunnsspørsmål begrunnes særskilt: hva skal spørsmålene konkret brukes til? Dersom de er av typen "kjekt å ha" anbefaler vi å ikke inkludere spørsmålene. Dersom noen er av typen "må ha" anbefaler vi å inndele spørsmålene i så grove kategorier at det ikke er mulig å bruke variablene til å identifisere enkeltpersoner indirekte.

Er det andre viktige momenter når det gjelder spørreskjemaet?

Det er viktig at spørreskjemaet gjør brukeren mest mulig motivert til å svare på undersøkelsen. Man bør velge et skjema som ser "innbydende" og profesjonelt ut, og som gir svareren rask og god oversikt over hva skjemaet gjelder og hvordan det skal besvares.

Det kan også være en fordel å velge et åpningsspørsmål som antas å være viktig for brukerne eller som skaper litt ekstra interesse for undersøkelsen. Lokal kjennskap til brukergruppen kan gi nyttig innsikt ifht. åpningsspørsmål. Ev. bakgrunnsspørsmål kan plasseres til slutt i skjemaet.

Av hensyn til svarprosenten bør det ikke være for mange spørsmål i spørreskjemaet. Det er

imidlertid vanskelig å gi et eksakt svar på skjemalengde eller antall spørsmål. Lokale forhold vil variere mye og dessuten er svarprosenten bare er ett av flere suksesskriterier. I de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene består skjemaene stort sett av under 50 spørsmål, og i mange lokale undersøkelser antar vi det vil være rimelig å ha et sted mellom 20 til 50 erfaringsspørsmål. Spørsmål av typen "kjekt å ha" bør kuttes, slik at spørsmålene som stilles oppfattes som relevante for flest mulig av de som skal svare.

4. Gjennomføring av undersøkelsen

4. Gjennomføring av undersøkelsen

Hvordan informere om undersøkelsen? I undersøkelsesperioden bør det henge oppe informasjonsplakater om undersøkelsen på lett synlige steder på avdelingene som deltar. Ytterligere skriftlig informasjon om undersøkelsen bør være tilgjengelig på avdelingene for de brukerne som spør etter dette (for eksempel en informasjonsbrosjyre). Alle som inviteres til å delta tilbys et informasjonsbrev om undersøkelsen som forklarer formålet med undersøkelsen, at det er frivillig å delta, at svarene behandles konfidensielt, hvordan den skal gjennomføres mv (se punkt 1 om formalia). I postale undersøkelser vedlegges et informasjonsbrev sammen med spørreskjemaet. Dersom det er praktisk mulig anbefaler vi at hver bruker som blir invitert til å delta i en undersøkelse blir informert minst to ganger om undersøkelsen ved avdelingen, for eksempel ved ankomst og ved hjemreise. Dette er viktig for svarprosenten.

Hvordan skal spørsmålene i spørreskjemaet gis til brukerne? Det er mange muligheter, alt fra utlevering av skjema til brukerne mens de er på avdelingen, utsending av skjema i posten, intervju (ansikt til ansikt, telefon) og elektronisk utsending. Valget gjøres lokalt ut fra en vurdering av flere faktorer, spesielt økonomi, praktisk gjennomførbarhet, metodeforhold, og juridiske og tekniske spørsmål. Det vanligste i brukererfaringsundersøkelser er: i) utdeling av spørreskjemaer mens brukerne er på avdelingen (for eksempel ifbm utskrivning), eller ii) postalt spørreskjema som sendes hjem til brukerne i etterkant av oppholdet/konsultasjonen.

Hvor skal spørsmålene besvares? Spørsmålene kan besvares enten mens brukerne er på avdelingen eller hjemme. Generelt er det best om brukerne besvarer spørsmålene hjemme, for eksempel 1-4 uker etter oppholdet/konsultasjonen. Svar som er avgitt på avdelingen vil i større grad være påvirket av relasjonelle forhold mellom bruker og behandlende enhet, noe som øker faren for skjevhet i undersøkelsen ("for positivt"). Kortsiktige behandlingsekvenser, for eksempel smerter etter kirurgiske inngrep, vil også kunne gjøre at svar på avdelingen gir et feil bilde av brukernes erfaringer med ulike aspekter av oppholdet. En mulighet er at skjemaene deles ut ved avdelingen, men at brukerne får beskjed om å fylle ut skjemaet hjemme. For enkelte grupper kan det allikevel være nødvendig å fylle ut skjemaet på avdelingen, for eksempel innenfor avhengighetsbehandling.

Hvordan skal svarene samles inn? I de fleste tilfeller følger dette av hvordan spørsmålene gis til brukerne. Dersom man for eksempel sender postalt spørreskjema hjem til brukerne vil det være nærliggende å be brukerne returnere skjemaet i posten. Dersom skjemaet leveres ut på avdelingen kan ferdigutfylt skjema enten leveres til en kontaktperson på avdelingen før brukeren reiser hjem (dersom skjemaet skal besvares på avdelingen), eller brukeren kan ta skjemaet med hjem og returnere det i posten (viktig med ferdigfrankert konvolutt).

Hva slags system for datainnsamling skal etableres herunder mottak og registrering av svar? Som et minimum må alle svar samles ett sted og registreres i et dataprogram (excel, SPSS el.), med individer i rader, variabler i kolonner og verdier i celler. Mindre undersøkelser vil normalt punche svarene, mens det i store undersøkelser kan være aktuelt å scanne svarene. Det er viktig å bestemme dataprogram- og innhold i planleggingsfasen, og etablere administrative rutiner inkl. avsetting av ressurser til å gjøre administrative oppgaver (se også punkt 1 "Formål, organisering og formalia"). Dersom man velger å benytte purringer for å få flere svar (se neste punkt), er det nødvendig å etablere et register på individnivå som gjør at purringer kun går til ikke-svarere. Dette vil i så fall medføre at undersøkelsen ikke lenger er anonym, og slike personregistre må meldes til NSD eller eget personvernombud. Manglende anonymitet kan medføre at brukere ikke "tør å være ærlige", det betyr at det bør foreligge særskilte grunner for å gjennomføre undersøkelsen ikke-anonymt. Det er også viktig å sikre seg at man ikke sender skjemaer til avdøde brukere, samt at faglig ansvarlig vurderer om enkelte brukere ikke bør få tilsendt skjema av "særlige menneskelige grunner".

Hvordan sikre høyest mulig svarprosent? Normalt vil telefonintervjuer, ansikt til ansikt intervjuer og andre mer personlige innsamlingsmåter gi høyest svarprosent. Dette er imidlertid svært ressurskrevende sammenlignet med selvutfylling av skjemaer. Noen tiltak som kan bidra til å øke svarprosenten i postale undersøkelser er som følger: purre på ikke-svarere, kort spørreskjema, inkludere ferdigfrankert returkonvolutt, inkludere pengegave el. (må vurdere etisk), brukervennlig skjema, tydeliggjøre og markedsføre hvorfor deltakelse er viktig. Når det gjelder utlevering på avdeling er dette et tiltak som i seg selv er positivt for svarprosenten, men som nevnt anbefaler vi generelt at brukerne besvarer skjemaet hjemme. Informasjon om undersøkelsen til brukerne er også viktig for svarprosenten, se eget punkt med anbefalinger vedr. informasjon ovenfor.

Hvordan skal dataene kvalitetssikres og analyseres? Det er en fordel at en person med kvantitativ analysekompetanse kvalitetssikrer og analyserer data. Alternativt bør dataprogrammet inneholde makroer/syntaxer som automatisk genererer resultattabeller og figurer. Det er viktig å vurdere hvilke analyser som skal gjøres i planleggingen av undersøkelsen, dette vil bl.a. legge føringer på utvalgsstørrelse. Det er også viktig å avklare hvilket analyseprogram som skal benyttes, om det er det samme som registreringsverktøyet (jfr. punkt om system for datainnsamling), hvilke(n) person(er) som er ansvarlige for analysen, og hvordan resultatene skal formidles og følges opp internt. I noen sammenhenger vil det også være gunstig å gjøre enkle frafallsanalyser som kan bidra til å sannsynliggjøre at utvalget er representativt, for eksempel ved å sammenlikne kjønns- og aldersfordeling i utvalget og i populasjonen. I så fall må man sørge for at man har slik informasjon. Tilleggsstudier knyttet til de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene viser at utvalg kan være rimelig representative selv med 40 % svarandel.