

Habilitering for voksne i spesialisthelsetjenesten: Utvikling og utprøving av brukerundersøkelse

Erik Søndena, Stein Ketil Sauarlia, Britt Hukkelås og Sidsel Jullumstø

Erik Søndena, forsker, Phd, St. Olavs Hospital HF, Kompetansesenteret for sikkerhets-, fengsels og rettspsykiatri, Brøset, Trondheim og førsteamanuensis NTNU, Regionalt Kunnskapssenter for Barn og Unge, Trondheim, erik.sondena@ntnu.no

Stein Ketil Sauarlia, psykologspesialist, St. Olavs Hospital HF, Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, Trondheim

Britt Hukkelås, spesialpedagog med master i kunnskapsledelse, St. Olavs Hospital HF, Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, Trondheim

Sidsel Jullumstrø, psykologspesialist og seksjonssjef, St. Olavs Hospital HF, Habiliteringstjenesten for voksne i Sør-Trøndelag, Trondheim

Abstract

Habilitation specialist health-services: measure of processes of care for adults

Habilitation specialist service for adults in Sør-Trøndelag has developed and implemented a model for user perceptions over the last five years. As users of the service consist of diverted parts, the work has aimed at obtaining complement responses from the different parts in their experience of this specialist services. The purpose of this article has been to present the development of a user survey and some findings after testing. Key information was collected for 328 active patient cases over a limited period. From these cases views from patients, relatives and municipal care have been collected. Besides obtaining feedback from users, the survey provides a basis for compiling user groups and studying different types of users based on key information.

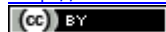
Keywords/Nøkkelord

habilitation; service evaluation; health provider research; disability

habilitering; brukerundersøkelse; helsetjenesteforskning; funksjonshemming

Referee*

<http://dx.doi.org/10.7557/14.4049>



©2016 The author(s). This is an Open Access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution 4.0 International](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly credited.

Innledning

Habiliteringstjenesten for voksne (HAVO) i Sør-Trøndelag har siden etablering i 1991 gitt et spesialisert helsetilbud til voksne med medfødt eller tidlig ervervede funksjonsvansker. En bred pasientgruppe med pårørende og profesjonelt fagnettverk rundt den enkelte pasient har fått helsehjelp. Pasienter, foreldre, familie, lærere, arbeidsledere, omsorgsytere, kommunale ledere, fastleger og et mangfold av aktører innen spesialisthelsetjenesten, har søkt og mottatt faglig bistand. Virksomheten var i starten hovedsakelig knyttet opp mot personer med utviklingshemning, men har det siste tiåret også omfattet andre grupper med medfødte/ tidlig ervervede funksjonshemninger. Dette kan vi blant annet lese i et jevnt økende antall pasienter som blir henvist og behandlet ved tjenestene, og ikke minst en mer variert målgruppe (Hjelle, Torvik, & Holm, 2010).

Prioriteringsveilederen for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten (Hesledirektoratet, 2015) gir et klart bilde av et tjenesteområde som vanskelig lar seg avgrense:

”Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten er et sammensatt fagområde. Det er spesialistovergripende og tverrfaglig. Oppgaver for habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten omfatter utredning, systematisk observasjon og kartlegging, diagnostikk og medisinsk og psykologisk behandling, funksjonsutredning, funksjonell analyse, igangsetting av miljøbasert behandlingstiltak, oppfølging av disse, samt råd, veiledning og opplæring til pasient, pårørende og andre. Tjenesten kan ytes både poliklinisk og ambulant. Noen behandlingstiltak vil kunne være rettet mot andre enn pasienten selv, for eksempel opplæring av personalgrupper. Spesialisthelsetjenesten løser mange av oppgavene der pasienten bor.”

Med et stort mangfold av samarbeidspartnere i ulike roller og funksjoner står habiliteringstjenesten overfor betydelige utfordringer i å avklare samarbeidspartnerens tilfredshet. Et fåtall av pasientene tar direkte kontakt og mottar dermed sjelden tjenester uten noen mellomliggende instans. For mange pasientsaker blir det derfor lagt stor vekt på godt samarbeid med ulike brukerstøttende instanser som skole, fastlege, pårørende, hjem, bolig, arbeidsplass og kommuneledelse.

Habiliteringstjenestene for barn og unge har de senere årene utviklet tiltak og rutiner for å avdekke brukertilfredshet. Ved Sørlandet sykehus HF (Lied & Lerdal, 2010) og i Nord-Trøndelag (Aas, 2008) er det gjort viktige arbeid med brukerundersøkelser, hvor foreldre/pårørende har besvart sentrale spørsmål om habiliteringsprosessen. For barnehabilitering er det utviklet en internasjonal kultur for brukerundersøkelser der Norge sammen med Sverige og Canada har utviklet gode standarder. Instrumentet MPOC-20 (Measure of Process of Care)

er et 20 ledds spørreskjema der foreldrene angir synspunkter på habiliteringstjenestene (King, King, & Rosenbaum, 2004).

På grunn av de mange aktørene Habiliteringstjenester samarbeider med, vil det være behov for en bredere tilnærming når vi skal søke brukernes vurdering. En voksen-utgave av MPOC-20 er utviklet (MPOC-A; (Bamm, Rosenbaum, & Stratford, 2010)), men fokuset for denne er i likhet med MPOC-20 relasjonen mellom familie og veiledningsaktør. Voksne med funksjonshemming bor ofte ikke i foreldrehjemmet, og det er ulikt i hvilken grad foreldre er involvert i behandlingsforløpet. Mens noen foreldre ønsker aktiv deltagelse, kan andre foreldre finne det tilstrekkelig å bli informert. En brukerundersøkelse for voksenhabilitering må derfor være utformet på en måte som fanger opp bredden av samarbeidspartnere. Habiliteringstjenesten som ledd i spesialisthelsetjenesten forholder seg til minst tre brukergrupper hvor både kommunene, pårørende og pasientene må ivaretas for at tjenesten skal lykkes med langsiktig resultatoppgjørelse.

Oppdrags og styringsdokument de seinere år (bl.a. Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008-2011 (Omsorgsdepartementet, 2008)) understreker habilitering som et prioritert satsningsområde. Feltet må styrkes kapasitetsmessig, og det skal satses systematisk på utviklingen av faglig kvalitet for å nå målsetningen om tilstrekkelige, likeverdige og gode tjenester. Regjeringen varsler at det skal komme en opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering i 2016.

Tidligere undersøkelse av voksenhabiliteringen er gjennomført fra Nordlandsforskning (Lichtwarck, Handegård, & Bliksvær, 2005). Denne undersøkelsen studerte synspunkter fra det kommunale hjelpeapparatet, fra habiliteringstjenestene og fra brukerorganisasjonene. Kommunenes vurdering av voksenhabiliteringstjenestene er overveiende svak med en gjennomgående skåre på skala fra 1-7 på ca 3 (7; best). Habiliteringstjenestene gir tilbakemelding om at de er svært ulikt organisert selv om de har mandat i forhold til pasienter med tilsvarende helsebehov. De har mangelfulle/ lite samarbeid med annen spesialisthelsetjeneste og svak tillit til kommunenes fagkompetanse til å imøtekomme pasientenes behov. Fra brukerorganisasjonene (seks intervjuer) ble det rettet kritikk mot at habiliteringstjenestene hadde utviklet seg i egen retning og uten tydelige føringer for tilbudet, samt at det faglige nivået var for svakt.

Hensikt med arbeidet

Hensikten med dette prosjektet var å utvikle en modell for brukerundersøkelser i voksenhabiliteringen samt å prøve ut modellen. Forsknings spørsmål blir således: 1) Hvordan kan vi få nyttig informasjon fra brukere av HAVO? og 2) Hvordan besvarer brukerne av HAVO (dvs. pasienter, pårørende og kommuner) spørsmål om tjenesten?

Tilsvarende arbeid er ikke tidligere gjort, og vil ha betydning så vel for eget helseforetak som for en nasjonal / internasjonal tjenesteutvikling. Arbeidet ble sett i sammenheng med den Nasjonale strategien for Habilitering og rehabilitering 2008-2011 (Omsorgsdepartementet, 2008) der brukermedvirkning og faglig kvalitet er fremhevet. Brukerperspektivet fra pasientene som gir HAVO sin berettigelse, har nok ikke fått den oppmerksomheten som det fortjener, og skyldes nok at HAVO har latt deres representanter (helse- og sosialtjenester og pårørende) tale på deres vegne.

Metode






Utvalg

Målgruppen for undersøkelsen var pasienter, pårørende og kommunale tjenesteytere som hadde en formalisert kontakt med HAVO. I alt 328 pasienter ble inkludert i undersøkelsen. Dette utgjør det totale antall pasientsaker som HAVO hadde kontakt med over en periode av to måneder i 2014. For alle disse ble det innhentet pasientopplysninger. Brukerundersøkelsen ble delt ut til 149 pasienter, 189 pårørende og 192 kommunale aktører. De sakene der det ikke fant sted noen direkte kontakt mellom HAVO og brukersiden gjennom innsamlingsperioden (n=47) ble ikke brukerundersøkelsen lagt fram. Her ble det bare innhentet pasientopplysninger. Det ble innhentet svar fra 58 pasienter (svarprosent 39 %), 85 pårørende (45 %) og 132 kommuneaktører (69 %). Det ble ikke sendt purring på undersøkelsen.

Instrumenter

Med bakgrunn i at HAVO ikke hadde etablerte rutiner for å innhente tilbakemelding fra brukerne, ble de viktigste representantene for brukersiden invitert inn i et samarbeid. Dette ble gjort gjennom tre fokusgruppeintervju bestående av totalt tre kommunale samarbeidsaktører og tre representanter for ulike brukerorganisasjoner. Fokusgrupper kombinerer gruppeintervju og gruppearbeid der en moderator skal holde fokus i samtalen og oppmuntre til debatt mellom deltakerne (Lerdal & Karlsson, 2008). Gjennom disse intervjuene ble det definert fem områder av brukererfaringer som dannet grunnlaget for et svarskjema: 1) Tilgjengelighet, 2) Kompetanse, 3) Informasjon, 4) Samarbeid og 5) Nytte. Til hvert av disse områdene ble det utformet tre spørsmål. Leddene i skjemaet ble formulert i liketydende utgaver tilpasset for pasient, pårørende og kommune. Eksempel på en slik tredeling av formuleringen finner vi i tabell 1.

Tabell 1. Formulering og svaralternativer under kategorien ”samarbeid”

		Svært uenig	Uenig	Vet ikke	Enig	Svært enig
Pasient	Jeg fikk være med å bestemme hvordan habiliteringstjenesten skal hjelpe meg					
Pårørende	Jeg/vi medvirker til hvordan habiliteringstjenesten skal arbeide med pasientens vansker					
Kommune	Vi medvirker til hvordan habiliteringstjenesten skal arbeide med pasientens vansker					

Svaralternativene ble skåret fra 1 til 5 og i tillegg til at formuleringen ble tilpasset de forskjellige respondentgruppene, ble det for pasientene gitt støtte til svaralternativene med bruk av ulike ansiktsvalører. Alle skjemaene ligger i helhet fritt tilgjengelig på habiliteringsfeltets eget nettsted (Habilitering.no, 2016).

Ved siden av å kartlegge brukererfaringer knyttet vi et utvalg av pasientopplysninger til hver brukerundersøkelse. Dette ble gjort for å fange opp informasjon om ulike brukersegment. Opplysninger blant annet om pasientens kjønn, alder, bosituasjon, varighet i- og årsak til kontakt med HAVO, ble innhentet.

Prosedyre

Etter å ha utformet spørreskjema ble dette presentert for medarbeiderne ved HAVO, hvor formuleringer ble drøftet og justert. Deretter ble det gjennomført en kort pilotundersøkelse på 30 pasienter med oppfordring til å gi respons på undersøkelsen i tillegg til å besvare skjema. Pilotundersøkelsen viste en høy indre konsistens for skjema ($\alpha=0,79$ for pasienter, $\alpha=0,91$ for kommuner og $\alpha=0,86$ for pårørende). Spørreundersøkelsen ble positivt beskrevet av de som fylte ut, og kun enkle justeringer ble foretatt.

I likhet med andre surveybaserte brukerundersøkelser ble det her benyttet et tverrsnitts design. Ansatte ved HAVO med koordinerende ansvar fylte ut de aktuelle pasientopplysningene og ivaretok distribusjon av brukerundersøkelsen til pasienter, pårørende og kommunene. Informasjon om undersøkelsen ble gitt og samtykke ble innhentet fra pasientene. Pasienter med moderat-dyp utviklingshemming ble ikke bedt om å fylle ut pasientskjema. Respondentene ble bedt om å fylle ut undersøkelsen og sende den i vedlagt svarkonvolutt innen to uker. For å kunne knytte sammen svarskjema og pasientopplysninger ble skjema nummerert med fortløpende nummer for de enkelte pasientsakene.

Databehandling

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført og drøftet i prosjektgruppa. Drøftingene munnet ut i tema og spørsmålsstillinger i brukerundersøkelsen. Svar på brukerundersøkelsen og pasientopplysningene ble lagt inn og behandlet elektronisk med bruk av SPSS versjon 21. Datahåndteringen ble ledet av førsteforfatteren, mens det videre dataanalysearbeidet ble gjort av prosjektgruppa i fellesskap.

Etikk

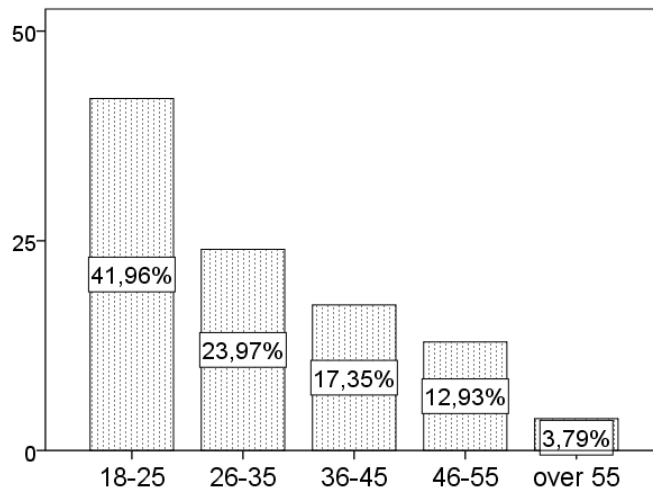
Prosjektet ble godkjent som et kvalitetssikringsarbeid fra regional etisk komité og pasientombudet ved St. Olavs hospital. Et informasjonsskriv var vedlagt selve skjemaet der det ble opplyst at det var valgfritt å svare. Vi hentet ikke inn skriftlig samtykke til å delta i undersøkelsen.

Resultater

Demografiske data

Kjønnsfordelingen var 57,5 % menn og 42,5 % kvinner. Aldersfordelingen av pasientene viste at et ungt pasientsegment var sterkt dominerende (se fig 1).

Alder hos pasienter ved HAVO viser at majoriteten av pasientene hører til et ungt alderssegment. Hele 209 av totalt 317 pasienter med oppgitt alder var yngre enn 36 år. For 11 pasienter var alder ikke oppgitt.



Figur 1. Aldersfordelingen av aktive saker (n=317) i HAVO

Hoveddiagnose for pasientene varierte, med en dominans av pasienter med moderat til dyp psykisk utviklingshemming (n=80; 25 %). For åtte pasienter ble det ikke oppgitt noen diagnose.

Tabell 2. Hoveddiagnose for 320 aktive pasientsaker ved HAVO

	Antall personer	Andel (%)
CP/motorikk	38	11,9
Autisme m/PU	47	14,7
Autisme u/PU	55	17,2
Lett PU	58	18,1
Moderat til dyp PU	80	25,0
Annet	42	13,1
Totalt	320	100

For majoriteten av pasientene ble det gitt ambulante tjenester fra HAVO (n=280; 85,4 %). Mindretallet av pasienter mottok polikliniske tjenester ved HAVO, mens en betydelig gruppe av pasienter (n=115; 35,1 %) hadde en kombinasjon av ambulante og ikke ambulante tjenester fra HAVO.

Brukerundersøkelsen

Reliabilitet

For å avklare påliteligheten til brukerundersøkelsen ble det gjennomført analyser for hvert av brukersegmentene (pasienter, pårørende og kommune). Chronback's alfa (α) ble funnet til 0,91 for pasientdelen, 0,94 for pårørendedelen og 0,94 for kommunedelen. Dette gir indikasjon på høy reliabilitet.

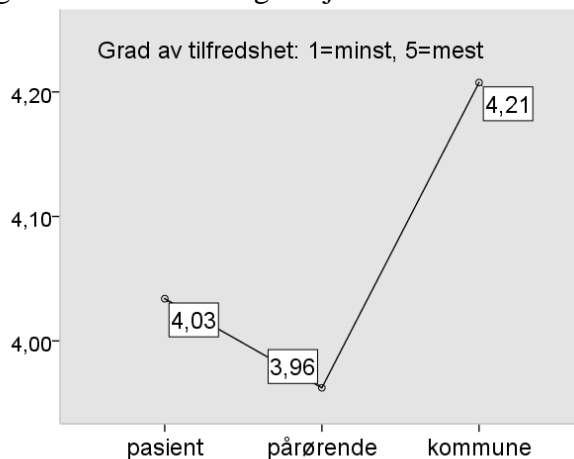
Korrelasjoner

Det ble gjennomført korrelasjonsanalyser for å finne eventuelle samvariasjoner mellom de tre gruppene av brukere. Dette ble gjennomført i forhold til brukerundersøkelsens delområder. Det ble funnet en korrelasjon mellom pasienters og kommuners svar i forhold til "nytte" ($r=0,52$, $p<0.01$), pårørende og kommuners svar i forhold til "nytte" ($r=0,38$, $p<0.05$), pasienter og kommuners svar i forhold til "kompetanse" i HAVO ($r=0,55$, $p<0.01$), samt pårørende og kommuners svar i forhold til "tilgjengelighet" ($r=0,33$, $p<0.05$). I tillegg ble det funnet en korrelasjon mellom pårørende og kommunenes totalvurdering av HAVO ($r=0,36$, $p<0.05$).

Forskjellige svar fra de ulike brukergruppene

Selv om alle de tre brukergruppene ga en positiv vurdering av HAVO fant vi signifikant forskjeller mellom gruppene. En variansanalyse (ANOVA) viste at kommunene ga forskjellige svar sammenlignet med de to andre brukergruppene ($F=4,65$, $p=0.01$). Figur 2 illustrerer forskjellen.

Figur 2. Totalvurdering av tjenestene fra HAVO



Forskjellige diagnosegrupper

Det ble ikke funnet signifikant forskjeller i svarene på brukerundersøkelsen mellom ulike diagnosegrupper, selv om variasjoner og tendenser forekom. Vi så blant annet at pasienter med motoriske vansker og autismspektervansker hadde

en noe mer positiv vurdering sammenlignet med pasienter med utviklingshemming. Pårørende av pasienter med moderat – alvorlig utviklingshemming hadde en mer positiv vurdering enn de andre pårørende gruppene. For pårørende ble HAVO vurdert svakest for pasienter med motoriske primærvansker (bl.a CP). Kommunene rangerte også tjenester til pasienter med moderat – alvorlig utviklingshemming mest positivt.

Diskusjon

Utvalget i denne undersøkelsen er basert på 328 pasientsaker som hadde kontakt med HAVO i perioden 15. september – 15. desember 2014. Opplysninger om den aktuelle pasienten ble registrert, mens brukerundersøkelse ble distribuert til aktørene som medvirket i samarbeidet og pasienten selv i de tilfellene hvor dette var mulig. Det ble stilt krav om at pasienten måtte ha kommunikasjonsferdigheter tilstrekkelig til å besvare brukerundersøkelsen. Personer med moderat til dyp grad av utviklingshemming ble ikke bedt om å besvare undersøkelsen.

Svarprosenten på undersøkelsen varierte fra 39 til 69. Fra pasientene var dette dårlig, og kan skyldes at virkemidlene for å øke oppslutningen ikke var sterke nok. Brukerundersøkelsen ble fysisk overlevert til kandidatene med varsel om at den kunne returneres i en vedlagt frankert konvolutt. Det ble ikke gitt systematisk støtte til utfyllingen, sendturring eller utlovet noen premie for besvarelse. Forhold som innvirker på svarprosent i brukerundersøkelser er beskrevet av (Bjertnæs et al., 2008) og en omfattende reviewartikkel gir gode anbefalinger til effektive tiltak som styrker svarprosenten (Edwards et al., 2009), der noen tiltak bør bli satt inn for senere undersøkelser. Eksempler på dette kan være forhåndsinformasjon om brukerundersøkelsen og rutiner for oppfølging av ureturnerte skjema.

Aldersspredningen og diagnosegruppene

Utvalget av pasienter i HAVO var i kartleggingsperioden dominert av unge. Under fire prosent av pasientene var over 55 år. Dette er oppsiktsvekkende sett i forhold til hvilke aldersgrupper som benytter somatiske spesialisthelsetjenester der brukerne med alder 55+ ser ut til å trenge tjenesten i sterkt økende grad (SSB, 2014). Årsakene til at habiliteringstjenesten for voksne primært blir benyttet av unge voksne kan være mange. Habiliteringstjenesten arbeider ofte med å koordinere et sett av ulike instanser og hjelpetiltak. Man kan forvente at slikt arbeid blir fokusert i utviklings- og etableringsfasen av voksenlivet (Bolig, sysselsetting, sosiale tjenester og helsetilbud). Habilitering er udifferensiert i forhold til en avgrenset sykdomstilstand og vil i de tilfellene være en støttende tjeneste. Etersom HAVO innretter tjenestene på pasienter med langsiktig behov for helsetjenester er det forventet at den tjenestestøtten som blir gitt tidlig i voksenlivet har redusert behovet for slik tjenestestøtte senere.

Mye av tilbudet ved HAVO består i å utrede funksjonshemming og bistandsbehov. Faglig og organisatorisk støtte henger ofte sammen med utredningen, og HAVO sitt engasjement for pasienten opphører i det primærhelsetjenesten finner saken tilstrekkelig avklart. Noen tilstrekkelig forklaring på at pasientene er unge, kan skyldes at tjenesten i liten grad har søkt seg inn mot aldersrelaterte tema for målgruppen, og heller overlatt dette til andre spesialistenheter. De få pasientene over 55 år består hovedsakelig av personer med tidligere institusjonsopphold (HVPU), og har vært fulgt opp fra HAVO over lang tid. Alderssammensetningen samsvarer med en tidligere studie basert på pasienter i Møre og Romsdal (Hjelle et al., 2010). Kortere forventet levealder kan muligens være en tilleggsforklaring til at pasientene ved HAVO er så vidt unge.

Ved avviklingen av HVPU og opprettelsen av HAVO var nesten alle pasientene også tidligere HVPU- pasienter. Dette har forandret seg ettersom 4/5 av dagens pasienter er for unge til noen fortid fra HVPU og at målgruppene og tjenestetilbudet har vært gjennom kontinuerlig endring de siste 25 årene. Personer med utviklingshemming er fortsatt den viktigste pasientgruppen, men med et økt innslag av autismspekterlidelser uten utviklingshemming. Endring i pasientpopulasjonen er også vist i en annen undersøkelse (Hjelle et al., 2010), der andelen pasienter med utviklingshemming er redusert fra 55 % til 42 % over en femårsperiode, og hvor andelen med lett utviklingshemming har vokst på bekostning av moderat til dyp utviklingshemming.

Reliabilitet

Spørreundersøkelsens reliabilitet er høy og innebærer at vi kan feste lit til svarene som er gitt. En så vidt høy reliabilitet kan imidlertid svekke verdien i undersøkelsen fordi respondentene ser ut til å ha gitt like svar på alle spørsmålene og man kan dermed stille spørsmål ved hvorvidt undersøkelsen fanger opp tilstrekkelige nyanser. Denne risikoen ble drøftet i utformingen av spørreskjema der muligheten for å reversere noen av leddene fra å omhandle grad av fornøydhet til å omhandle grad av misnøye. Vi finner imidlertid at reliabiliteten er tilnærmet like høy for alle grupper, så et utslag av pleasing er neppe utslagsgivende. Leddene er ensrettet, og større variasjon i formuleringene kunne gitt mer varierte svar. På en annen side, det er god konsistens i svarene, noe som betyr at spørsmål blir forstått.

Svarene på brukerundersøkelsen

Pasienter og kommune svarer etter samme mønster for kompetanse i - og nytte av HAVO, mens pårørende og kommune har sammenfallende svar for nytte av tilgjengelighet til- og samlet vurdering av HAVO. Det er interessant å merke seg at pasienter og pårørende i mindre grad deler forståelsen av tjenestene. Slike forskjeller kan være problematiske og HAVO kan med bakgrunn i undersøkelsen

søke å motvirke dette. Resultater som viser høy grad av tilfredshet med tjenestetilbudet er godt dokumentert i internasjonal rehabiliteringsforskning (Keith, 1998; Ross, Steward, & Sinacore, 1995; Simon & Patrick, 1997) hevder at de positive responsene kan henge sammen med kognitiv svikt. All den stund tilsvarende svarprofil hos alle tre brukergruppene ble funnet i vår undersøkelse, er det mindre sannsynlig at kognitiv svikt kan gi tilstrekkelig forklaring på positive tilbakemeldinger. Graden av tilfredshet var høy for alle områdene av undersøkelsen, totalt sett høyest for kommunene. Kommunene har ofte mer langsiktige relasjoner til HAVO. Man har ofte felles faglige målsetninger, Kommunale tjenesteytere har ofte en lignende fagbakgrunn som ansatte i HAVO, og partene har en viktig jobb med å finne felles tilnærminger til de utfordringene som HAVO er søkt inn for å avhjelpe.

Brukerundersøkelsen har gitt vesentlig forskjellige svar sammenlignet med undersøkelsen som ble gjort av Nordlandsforskning (Lichtwarck et al., 2005). Forklaringene til dette kan være mange. Der Nordlandsforskning hentet opplysninger fra brukerorganisasjoner, ansatte i habiliteringstjenester og kommunale ledere, har vår undersøkelse innrettet seg mot pasientene, pårørende og primære omsorgsyttere i kommunen. Undersøkelsene er forskjellige ved at Nordlandsforskning har studert et overordnet perspektiv, mens denne undersøkelsen henter svar fra pasienten og pasientens umiddelbare nettverk. Vår undersøkelse er mindre omfangsrik (kun 16 ledd med graderte svar) sammenlignet med Nordlandsforskning der det ble innhentet et omfattende antall opplysninger om tjenestene. Vår undersøkelse ble utarbeidet i samarbeid mellom brukerorganisasjoner, kommuneledere og en faggruppe av ansatte i voksenhabiliteringen og selve undersøkelsen ble gjort av habiliteringstjenesten. Nordlandsforskning gjennomførte undersøkelsen som en uavhengig part.

Betydningene av å monitorere HAVO

All den stund HAVO arbeider med en omfattende målgruppe og med svært ulike problemstillinger er det vanskelig å gi svar på nytten/effekten av behandlingen. Da spesialisthelsetjenestens oppgave primært er pasientbehandling, trenger vi verktøy som rettferdiggjør og synliggjør den virksomheten som drives.

En brukerundersøkelse som her er presentert vil bidra til å kartlegge brukergruppen til habiliteringstjenesten, og vil være verdifull som styringsverktøy i forhold til endringer i brukersammensetning og brukernes opplevde behov.

Svakheter og viktige forbedringsområder

En brukerundersøkelse der nesten halvparten av pasientene ikke blir forespurt fordi de mangler tilstrekkelig kommunikative ferdigheter, utgjør en betydelig svekket validitet. Den lave svarandelen fra pasientene svekker også troverdigheten til resultatene i undersøkelsen. Samtidig er bortfallet av denne

gruppen kompensert ved at pårørende og omsorgspersonell har gitt sine vurderinger. Selv om denne brukerundersøkelsen satte grenser for hvem som kunne og ikke kunne besvare skjema, bør det være et mål å søke tilbakemeldinger fra også pasienter med alvorligere kognitiv svikt. Tiltak for å oppnå en høyere svarandel bør komme. Dette kan være som påskjønnelse til personer som distribuerer undersøkelsen eventuelt til personer som besvarer, eller med sterkere involvering med rutiner for puring. De interne rutineene ved HAVO kunne også vært klarere med tanke på å prioritere innsamling av svar fra brukerundersøkelsen. For enkelte pasientkoordinatorer kunne det oppleves ubehagelig å etterspørre tilbakemelding for den jobben de gjorde.

For mange av brukerne blir ofte spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten forvekslet. Dette gjelder i hovedsak for pasienter og i noen grad pårørende. For brukerne har det underordnet betydning om helsetjenesten er hentet fra det ene eller andre nivået. Det kan altså være en risiko for at brukernes vurdering av habiliteringstjenesten i like høy grad handler om en vurdering av totaltilbudet.

Oppfølging av resultatene med tiltak der hvor det er funnet forbedringsområder, samt oppfølging med nye undersøkelser kan bidra til å styrke tjenestekvaliteten. Det er dessuten nyttig å hente pasientinformasjon med jevne mellomrom all den stund HAVO har forpliktelser som trenger overordnet dokumentasjon.

Konklusjon

Denne artikkelen har redegjort for utviklingen av en brukerundersøkelse for voksenhabiliteringsfeltet. Etter et omfattende forarbeid ble det utviklet tre forskjellige skjema tilpasset ulike brukergrupper. Skjemaet viser høy reliabilitet ved utprøving og tilbakemeldingene er overveiende positive. Bedre rutiner for datainnsamlingen bør etableres for å styrke svarprosenten. Arbeidet vil bli fulgt opp med periodiske gjentagelser, og vil ha høy verdi som kvalitetsstyring av tjenesten.

Referanser

- Aas, S. (2008). Foreldreerfaringer med barnehabilitering: En brukerundersøkelse i Nord-Trøndelag med The Measure of Processes of Care. Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap, Göteborg.
- Bamm, E. L., Rosenbaum, P., & Stratford, P. (2010). Validation of the measure of processes of care for adults: a measure of client-centred care. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(4), 302-309. DOI: <http://dx.doi.org/10.1093/intqhc/mzq031>
- Bjertnæs, Ø. A., Garratt, A., Helgeland, J., Holmboe, O., Dahle, K. A., Hanssen-Bauer, K., & Røttingen, J.-A. (2008). Foresattes vurdering av barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 128, 1041-1045.

- Habilitering.no. (2016). Brukerundersøkelse St. Olavs Hospital: http://www.habilitering.no/?page_id=629.
- Helsebiblioteket A/S. (2016). Om brukererfaringsundersøkelser i; <http://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukererfaringer/for-sideartikkel-brukerfaringer/om-brukererfaringsunders%C3%B8kelser>.
- Helse og Omsorgsdepartementet (2008). Nasjonal strategi for habilitering og rehabilitering 2008–2011. Oslo.
- Hjelle, H., Torvik, K., & Holm, O. (2010). Hvem får tjenester fra Voksenhabiliteringstjenesten? En studie av alle aktive saker fra 2004–2010. SOR-rapport, 56(3), 18-31.
- Keith, R. A. (1998). Patient satisfaction and rehabilitation services. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 79(9), 1122-1128.
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined measure of processes of care (MPOC– 20). *Children's Health Care*, 33(1), 35-57. DOI:10.1207/s15326888chc3301_3
- Lichtwarck, W., Handegård, T. L., & Bliksvær, T. (2005). Gjennomgang av Habiliteringstjenesten for voksne. Bodø: Nordlandsforskning.
- Lied, Ø., & Lerdal, B. (2010). Slik brukerne ser det. Brukerundersøkelse ved Habiliteringsseksjonen for barn og unge (HABU), Sørlandet sykehus, 2008. HABU rapportserie nr 15 Kristiansand: Sørlandet sykehus HF.
- Ross, C. K., Steward, C. A., & Sinacore, J. M. (1995). A comparative study of seven measures of patient satisfaction. *Medical care*, 33(4), 392-406.
- Simon, S., & Patrick, A. (1997). Understanding and assessing consumer satisfaction in rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement*, 1(5), 1-14.
- Sosial og Helsedirektoratet (2015). Habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten: Prioriteringsveileder – habilitering av voksne i spesialisthelsetjenesten.