

BRUKEROPPLEVD KVALITET

2018

PASOPP-RAPPORT NR 2018: 31

Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1

Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Forskning og analyse av helsetjenesten, område for helsetjenester

Tittel Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1.
Universitetssykehuset Nord-Norge HF

English title Caregivers' experiences of outpatient consultations for children with type 1 diabetes.
Universitetssykehuset Nord-Norge HF

Ansvarlig Camilla Stoltenberg, direktør

Forfattere Hilde Hestad Iversen, prosjektleder, *seniorforsker, Folkehelseinstituttet*
Olaf Holmboe, *forsker, Folkehelseinstituttet*
Torild Skrivarhaug, overlege ved Barne- og ungdomsklinikken, *Oslo universitetssykehus*,
leder av Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

ISSN 1890-1565

Rapport 2018: 31

Publikasjonstype PasOpp-rapport

Antall sider 14 (25 inklusiv vedlegg)

Oppdragsgiver Barnediabetesregisteret (BDR).

Emneord(MeSH) Diabetes care, children, adolescents, survey, parent experiences, health care surveys, questionnaires, Norway

Sitering Iversen HH, Holmboe O, Skrivarhaug T. Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1. [Caregivers' experiences of outpatient consultations for children with type 1 diabetes]. Universitetssykehuset Nord-Norge HF. PasOpp-rapport nr 2018:31. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2018.

Innhold

FORORD	4
OM UNDERSØKELSEN	5
Bakgrunn og formål	5
Spørreskjemaet og indikatorene	6
Datainnsamling og svarprosent	7
Vekting og justering	8
Nødvendig antall svarere for å motta egne rapporter	9
Presentasjon av resultatene	9
RESULTATER PÅ INDIKATORENE	11
RESULTATER PÅ ENKELTSPØRSMÅL	12
VEDLEGG	15
Vedlegg 1. Spørreskjemaet	15
Vedlegg 2: Indikatorene og underliggende spørsmål	21
Vedlegg 3: Antall svar og svarprosent på ulike nivåer	23
Vedlegg 4: Resultater på indikatorene på ulike nivåer	24

Forord

Folkehelseinstituttet har gjennomført en undersøkelse på bestilling fra Barnediabetesregisteret. Bakgrunnen for bestillingen var ønske om et validert instrument for å måle pårørende- og pasienterfaringer blant barnediabetespasienter.

Alle pårørende med barn som var registrert i Barnediabetesregisteret og som hadde hatt minst én konsultasjon på en av de 27 barnepoliklinikkene i Norge i løpet av de 12 siste månedene ble invitert til å delta. Undersøkelsen ble gjennomført i perioden november 2016 – januar 2017. Skjemaet inkluderte spørsmål om erfaringer med barnepoliklinikkene. Hovedresultatene er beregnet som skårer på seks indikatorer som handler om konsultasjonen, organisering, utstyr, sykepleierne, legen og resultat.

Denne rapporten presenterer resultatene for Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

Prosjektgruppen har bestått av:

- Prosjektleder: Hilde Hestad Iversen, seniorforsker, Folkehelseinstituttet
- Øyvind Andresen Bjertnæs, avdelingsdirektør, Folkehelseinstituttet
- Torild Skrivarhaug, overlege ved Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus, leder av Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes
- Olaf Holmboe, forsker, Folkehelseinstituttet
- Inger Opedal Paulsrud, prosjektkoordinator, Folkehelseinstituttet

Vi takker for samarbeidet med Barnediabetesregisteret, ansatte, pasienter og pårørende ved barnepoliklinikken på Ullevål og på Ahus. Vi takker også referansegruppen for prosjektet for nyttige innspill og godt samarbeid. Takk til Ylva Helland for viktige bidrag i utviklingsarbeidet med spørreskjemaene. Takk også til Jon Helgeland i Folkehelseinstituttet for oppsett av analysene i statistikkprogrammet R.

Om undersøkelsen

Bakgrunn og formål

Folkehelseinstituttet (FHI) gjennomfører nasjonale brukererfaringsundersøkelser i helsetjenesten. Hensikten med undersøkelsene er å fremskaffe systematisk informasjon om pasienterfaringer som et ledd i:

- Faglig kvalitetsforbedring (verktøy for kvalitetsforbedringsarbeid i helsetjenesten)
- Virksomhetsstyring (verktøy for styring og ledelse i helsetjenesten)
- Støtte til forbrukervalg (informasjonskilde for pasienter og helsepersonell i valg mellom leverandører av helsetjenester)
- Samfunnsmessig legitimering og kontroll (gi allmennheten innsikt i helsetjenestens ytelser i samfunnsmessig og helsepolitisk sammenheng)

Barnediabetesregisteret (BDR), et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes, ønsket et validert instrument for å måle pasienterfaringer blant barnediabetespasienter. Høsten 2014 bestilte BDR et utviklings- og valideringsprosjekt fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, fra januar 2016 innlemmet i FHI. Bestillingen inkluderte utvikling av to skjemaer, ett til pårørende og ett til pasienten. I tillegg skulle ulike datainnsamlingsmetoder testes, herunder standardisere rutiner som grunnlag for nasjonale kvalitetsindikatorer.

Utviklingsprosjektet bygget på FHIs standardtilnærming for spørreskjema utvikling og spørreskjema validering. Prosjektet ble gjennomført i nært samarbeid med BDR og barnepoliklinikken på Oslo universitetssykehus Ullevål. Innledningsvis gjennomførte vi en litteraturgjennomgang. Formålet var å undersøke hva som fantes av validerte måleinstrumenter med fokus på brukererfaringer og brukertilfredshet med diabetesbehandling. Det ble etablert en referansegruppe som ga viktige innspill underveis i utviklingsarbeidet. Vi gjennomførte kvalitative intervjuer med barn og ungdom og foreldre/foresatte for å øke kunnskapen om hva som er viktig for begge grupper i forbindelse med konsultasjoner for diabetes. På bakgrunn av litteraturgjennomgangen, kvalitative intervjuer og innspill fra referansegruppa utviklet vi to spørreskjemaer; det ene med fokus på pasienterfaringer, det andre rettet mot pårøndererfaringer. Spørreskjemaene ble deretter testet i målgruppene ved intervjuer. På bakgrunn av testingen ble skjemaene justert før vi gjennomførte

pilotundersøkelser. Utviklingsarbeidet og resultatene fra undersøkelsen blant pasientene dokumenteres i egne rapporter.

Pårørende ble ved bruk av spørreskjema bedt om å vurdere ulike aspekter ved poliklinikken. Tilbakemeldingene kan brukes til å identifisere hvilke områder som ifølge pårørende fungerer bra og hvilke områder som bør forbedres. Brukererfaringer er én av flere kilder til informasjon om kvaliteten på helsetjenestens ytelser. Annen viktig informasjon om institusjonene er for eksempel kliniske resultat-, prosess- og strukturmål. Kjennskap til dette og til den lokale konteksten er viktig når resultatene skal fortolkes.

I denne rapporten presenteres resultater fra undersøkelsen blant pårørende ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF.

Spørreskjemaet og indikatorene

Utviklingen av spørreskjemaet beskrives i en egen rapport. I papirversjonen bestod skjemaet av fire sider med spørsmål og én side satt av til eventuelle fritekstkommentarer. Spørreskjemaet kan ses som vedlegg 1. Versjonen for internett var identisk med papirversjonen. Skjemaet inkluderte 40 spørsmål som var organisert i følgende hoveddeler:

- Ankomst og venting
- Organisering
- Sykepleierne
- Legen
- Mer om innholdet i samtalen
- Foresatt på poliklinikken
- Informasjon og opplæring
- Tilgjengelighet
- Nytte
- Andre spørsmål
- Bakgrunnsspørsmål

Statistiske analyser viste at enkelte av spørsmålene kunne presenteres som indikatorer. Indikatorer er grupper av spørsmål med felles tema og indre konsistens statistisk sett. Indikatorer er mer reliable enn enkeltspørsmål og muliggjør også å presentere mer sammenfattede og robuste resultater. Sammensetting av enkeltspørsmål til indikatorer er basert på faktoranalyse og reliabilitetsanalyse, men må selvsagt også gi mening rent teoretisk. Av enkeltspørsmålene inngår 27 av disse i til sammen seks indikatorer. Detaljerte beskrivelser av indikatorene finnes i vedlegg 2.

Følgende indikatorer brukes i denne rapporten:

- Konsultasjonen
- Organisering
- Utstyr
- Sykepleierne
- Legen
- Resultat

Datainnsamling og svarprosent

Utvalget var alle pasienter som var registrert i BDR med diabetes type 1 i november 2016 og som hadde hatt minst en konsultasjon på en av de 27 barnepoliklinikkene i Norge i løpet av de siste 12 månedene. Alle pårørende med barn som tilfredsstilte disse inklusjonskriteriene ble invitert til å delta. Det var ikke spesifisert noen kriterier for eksklusjon.

BDR har konsesjon fra Datatilsynet, og er godkjent av Regional Etisk Komité. Registeret er samtykkebasert, det betyr at kun barn hvor foresatte og pasienten selv (etter fylte 12 år) har samtykket skriftlig til deltagelse er inkludert. I samtykkeskrivet er det informert om at man kan bli kontaktet og spurt om erfaringer med diabetesbehandlingen.

Utvalget ble trukket av BDR, og navn og adresse ble overført til FHI via Tjenester for Sensitive Data (TSD) ved Universitetet i Oslo. Opplysninger ble brukt til å sende en forespørsel i november 2016 om å delta til pasientens hjemmeadresse. Utsendelsene inneholdt et brev fra BDR med informasjon om undersøkelsen og forespørsel om å delta. Ved uteblitt svar ble det sendt inntil to påminnelser med om lag tre ukers mellomrom.

Skjemaet kunne fylles ut både på papir og via internett. Utvalget ble randomisert i tre grupper for å teste ulike modeller for datainnsamling. Den ene gruppen kunne svare på papirskjema, den andre gruppen kunne svare på elektronisk skjema, og den tredje gruppe kunne velge mellom å svare på papir eller elektronisk. De elektroniske svarene gikk til TSD.

Bakgrunnsdata om pasientene ble innhentet etter at datainnsamlingen var avsluttet og kontaktinformasjonen var slettet. Noen av bakgrunnsvariablene var av ulike grunner ikke tilgjengelig for hele utvalget, dette gjaldt særlig HbA1c (langtidsblodsukker) og antall kontroller hos lege eller sykepleier. Svar innkommet til og med 16. januar 2017 ble tatt med i materialet. Ved avsluttet datainnsamling ble datafilene slått sammen ved hjelp av koblingsnøkler.

Det ble sendt ut 2606 forespørsler om å delta til pårørende til pasientene, men 80 henvendelser ble returnert grunnet feil eller mangelfull adresse. Antall kontaktbare, potensielle respondenter var derfor 2526. Totalt svarte 1398 pårørende, 441

elektronisk. Svarprosenten var 55,4. Antall svar og svarprosent for alle nivåer er vist i vedlegg 3.

I alt fikk vi inn 50 svar fra pårørende ved Universitetssykehuset Nord-Norge HF. Dette tilsvarer en svarprosent på 54.

Vekting og justering

Vekting for frafall

Tallene som presenteres i denne rapporten har blitt vektet for å gjøre resultatene mest mulig representative for hele populasjonen. Teknikken som ble brukt heter «response homogeneity groups». Denne teknikken innebærer å dele inn populasjonen i grupper som har tilnærmet lik svarsannsynlighet. I praksis betyr dette at ulike svarergrupper tillegges ulik betydning på en måte som totalt sett er beregnet til å øke utvalgets representativitet. For hver gruppe estimeres svarsannsynlighet, og denne brukes i vektingen. I vektingen har vi tatt med følgende variabler:

- Barnets kjønn
- Barnets alder
- Barnets alder da det fikk diagnosen
- Nasjonalitet
- Fødeland
- Antall konsultasjoner hos lege og/eller sykepleier
- Diabetesvarighet (hvor lenge barnet har hatt diabetes)

I de tilfeller hvor resultatene er vektet er dette angitt. Generelt er korreksjonene små.

Justering

Når man skal sammenligne ulike enheter, som for eksempel poliklinikker, må man ta med i betraktningen at sammensetningen av pasienter og pårørende kan være forskjellig fra poliklinikk til poliklinikk. Dette korrigeres ved å justere tallene for viktige bakgrunnsvariabler. Flere variabler ble vurdert som potensielle justeringsvariabler og testet i både bivariante og multivariate analyser. Felles for variablene som ble vurdert var at de skulle være uavhengige av kvaliteten på behandlingen ved poliklinikken. Med bakgrunn i dette arbeidet valgte vi ut følgende justeringsvariabler ved sammenligning av resultater i rapportene:

- Antall konsultasjoner pårørende hadde vært med på (spørsmål 36)
- Pårørendes alder (spørsmål 38)
- Pårørendes utdanningsnivå (spørsmål 39)
- Barnets kjønn
- Barnets alder
- Diabetesvarighet (hvor lenge barnet har hatt diabetes)

Nødvendig antall svar for å motta egne rapporter og resultat på indikatorene

I standard brukererfaringsundersøkelser ved sykehus trekker FHI 400 pasienter fra hvert sykehus for å kunne få robuste tall for den enkelte enhet. Til sammenligning er poliklinikkene i denne undersøkelsen mindre og alle pasienter registrerte i BDR ble derfor inkludert.

Poliklinikkene varierte i antall pasienter som ble inkludert. Det gir lite mening å oppgi resultater dersom det er svært få svarere og det vil dessuten true anonymiteten til den enkelte. Følgende regler ble derfor fulgt i resultatrapportene:

1. **Hvis færre enn fire har svart:** ingen resultatrapporter grunnet anonymitetshensyn. Resultatene for disse poliklinikkene vil likevel inngå i resultatene oppgitt for høyere nivå (for eksempel helseforetak eller regionale helseforetak).
2. **Hvis mellom fire og ti har svart:** resultater presentert kun som gjennomsnitt.
3. **Hvis elleve eller flere har svart:** både gjennomsnitt og prosentfordelinger på svarkategorier presenteres.

Helgelandssykehuset Sandnessjøen har ingen svarere, Molde sjukehus har tre svarere. Ut fra disse kriteriene får ikke disse poliklinikkene egne rapporter, men svarene fra Molde sjukehus teller med i rapporteringen på høyere nivåer.

Vi har tatt ut poliklinikker med ti eller færre svar på indikatorene grunnet stor statistisk usikkerhet rundt resultatene. Norsk diabetikersenter, Sykehuset Namsos og UNN Harstad har alle nødvendig antall svarere for å motta egne rapporter, men for få svar til at de får resultater på indikatorene. Disse poliklinikkene får derfor ikke presentert resultater i tabell 1. Svarene teller likevel med i rapporteringen på høyere nivåer.

Presentasjon av resultatene

Resultatene i denne rapporten presenteres i separate tabeller for indikatorer og for enkeltspørsmål.

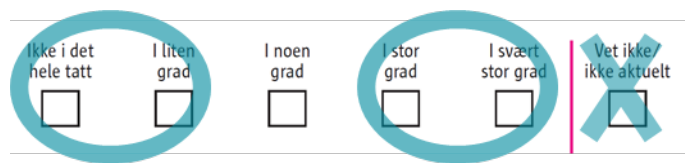
På de fleste spørsmålene er verdiene ordnet slik at høye verdier representerer positive svar. De aller fleste enkeltspørsmålene er besvart på en fempunkts svarskala der 1= «Ikke i det hele tatt», 2= «I liten grad», 3= «I noen grad», 4= «I stor grad» og 5= «I svært stor grad». Indikatorskårene er beregnet som gjennomsnittet av de enkeltspørsmålene som inngår, der svareren har besvart minst halvparten av spørsmålene i den aktuelle indikatoren. Deretter er gjennomsnittet omregnet lineært til en 0–100-skala.

Tabell 1 gir en oversikt over indikatorene og sammenligning med gjennomsnittet av alle poliklinikkene. Her oppgis antall svarere samt vektet og justert gjennomsnittsskåre på hver indikator.

+/- markerer om resultatet er signifikant dårligere eller bedre enn gjennomsnittet. Signifikansnivået er vist ved følgende symboler: . $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Tabell 2 inneholder resultater på enkeltspørsmål om erfaringer med poliklinikken, og tar utgangspunkt i den femdelte svarskaalen nevnt ovenfor (se Figur 1). For hvert enkelt spørsmål presenterer vi følgende tall:

- Antall svarere: Hvor mange som har svart på dette spørsmålet.
- Gjennomsnitt: Gjennomsnittsskår på den opprinnelige 1–5-skalaen. For de fleste spørsmålene representerer en høy skår en positiv beskrivelse. Spørsmål 2 er formulert slik at det er motsatt, det vil si at en lav skår er et positivt resultat.
- Prosentandel som har svart «Ikke i det hele tatt» eller «I liten grad».
- Prosentandel som har svart «I noen grad».
- Prosentandel som har svart «I stor grad» eller «I svært stor grad».



Figur 1. Sammenslåing av svaralternativer

Tabell 3 viser prosentvis svarfordeling i de opprinnelige svarkategoriene på øvrige spørsmål.

Resultater på indikatorene

Tabellen nedenfor viser resultatene på de seks indikatorene. Indikatorene er satt sammen av spørsmål med felles tema og hensikten er å kunne vise resultater med tall som er mer pålitelige enn det svarene på enkeltspørsmål er alene. Blanke felter betyr at resultatene er utelatt grunnet stor statistisk usikkerhet. Vi har tatt ut poliklinikker med ti eller færre svar på indikatorene.

Vedlegg 2 viser hvilke enkeltspørsmål som inngår i hver av indikatorene. Vedlegg 4 viser skårene for poliklinikkene, helseforetak med mer enn én deltakende poliklinikk, samt regionale helseforetak.

Tabell 1: Vektete og justerte resultater på indikatorene.

Skala 0–100 der 100 er best.

Indikator	Universitetssykehuset Nord-Norge HF Antall svar: 49	Lands- gjennomsnitt
Konsultasjonen	86 +*	78
Organisering	80 +**	74
Utstyr	68	66
Sykepleierne	94 +***	86
Legen	91 +*	85
Resultat	86	80

+/- markerer om resultatet er signifikant dårligere eller bedre enn gjennomsnittet

. $p < 0,1$, * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$

Resultater på enkeltspørsmål

I denne delen presenteres resultatene på enkeltspørsmålene i spørreskjemaet i to tabeller. Tabell 2 viser resultatene på enkeltspørsmålene innen hver indikator og andre spørsmål med samme svarkategorier. I tabell 3 presenteres resultater for øvrige spørsmål, inkludert bakgrunnsopplysninger om den som har svart.

Tabell 2: Resultater på enkeltspørsmål. Antall svar og gjennomsnitt. Skala fra 1 til 5 hvor 5 er best.¹ Prosentandel på tredelt kategorisert skala. Alle spørsmål er vektet.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Gjennomsnitt	Ikke i det hele tatt/ I liten grad	I noen grad	I stor grad/ I svært stor grad
Konsultasjonen						
6	Opplever du at den som har konsultasjonen er godt forberedt?	50	4.6	0	4	96
15	Etter din vurdering, er det som tas opp i konsultasjonen etter barnets behov?	49	4.6	2	4	94
16	Er det tydelig for deg og barnet hva som skal følges opp til neste konsultasjon?	48	4.4	2	10	88
17	Er du og barnet med på å bestemme hva som skal følges opp til neste konsultasjon?	47	4.2	6	15	79
18	Blir dine synspunkter som foresatt tatt på alvor?	49	4.5	4	2	94
20	Får du tilfredsstillende informasjon og veiledning om hvordan du kan følge opp diabetesbehandlingen til barnet?	49	4.4	2	6	92
Organisering						
1	Blir du og barnet tatt imot på en god måte når dere kommer til poliklinikken?	50	4.6	0	0	100
2	Synes du det blir mye venting når dere er på poliklinikken?	50	1.6	92	8	0
3	Opplever du at venterommet er tilfredsstillende?	50	3.8	4	22	74
4	Opplever du at poliklinikken er godt organisert?	47	4.3	0	2	98

¹ På spørsmål 2 er en lav skåre positivt.

Spørsmål 34 og 35 har en fempunkts svarskala fra 1 «Svært misfornøyd» til 5 «Svært fornøyd».

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Gjennomsnitt	Ikke i det hele tatt/ I liten grad	I noen grad	I stor grad/ I svært stor grad
29	Er det lett å få kontakt med poliklinikken utenom avtalt tid?	44	3.9	2	31	66
Utstyr						
24	Får du tilfredsstillende informasjon fra poliklinikken om hva som finnes av utstyr?	49	3.4	18	28	54
25	Får du og barnet god opplæring om utstyret?	47	4.3	2	10	87
26	Etter din vurdering, har barnet tilgang til det best mulige utstyret?	45	3.6	11	33	56
Sykepleierne						
7	Møter du og barnet de samme sykepleierne hver gang dere er på poliklinikken?	50	4.9	0	0	100
8	Får du og barnet nok tid med sykepleierne?	49	4.6	0	4	96
9	Virker det som om sykepleierne kan mye om diabetes og diabetesbehandling?	49	4.8	2	2	96
10	Opplever du at sykepleierne har omtanke og omsorg for barnet ditt?	49	4.8	0	4	96
Legen						
11	Møter du og barnet den samme legen hver gang dere er på poliklinikken?	49	4.8	0	2	98
12	Får du og barnet nok tid med legen?	49	4.3	4	10	86
13	Virker det som om legen kan mye om diabetes og diabetesbehandling?	49	4.8	0	2	98
14	Opplever du at legen har omtanke og omsorg for barnet ditt?	49	4.6	2	6	92
Resultat						
31	Opplever du at barnet har nytte av å komme til poliklinikken?	50	4.4	0	14	86
32	Har du som foresatt nytte av å komme til poliklinikken?	49	4.5	4	6	90
33	Gjør oppfølgingen ved poliklinikken deg og barnet bedre i stand til å ha et godt liv med diabetesen?	49	4.4	2	8	90
34	Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har fulgt opp barnet og diabetesbehandlingen?	50	4.5	4	2	94
35	Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har møtt deg som foresatt?	50	4.4	4	6	90
Andre spørsmål						
5	Opplever du at legene og sykepleierne samarbeider bra?	50	4.5	0	4	96
19	Får du nok tid til samtaler uten barnet til stede?	38	3.2	31	26	43
21	Får du den støtten du trenger for å kunne overlate mer av ansvaret for diabetesbehandlingen til barnet?	47	4.2	2	19	79
22	Får du tilfredsstillende informasjon om resultater fra prøver og undersøkelser?	49	3.9	6	22	72

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Gjennomsnitt	Ikke i det hele tatt/ I liten grad	I noen grad	I stor grad/ I svært stor grad
23	Får du tilfredsstillende informasjon om utviklingen i barnets helse og risiko for komplikasjoner?	49	3.9	12	14	74
27	Har barnet tilfredsstillende tilgang til ernæringsfysiolog?	44	3.6	16	27	57
28	Har barnet tilfredsstillende tilgang til psykolog?	29	1.6	83	14	3

Tabell 3: Antall svar og prosentvis fordeling i svarkategorier for øvrige spørsmål. Svarene er uvektet med unntak av spørsmål 30.

Spm nr	Spørsmål	Antall svar	Svarkategori	Prosent
30	Hva synes du om antall konsultasjoner på poliklinikken?	50	For få	2
			Passe mange	98
			For mange	0
36	I løpet av det siste året, hvor mange ganger har du vært med barnet inn på hele eller deler av konsultasjonen?	50	Ingen ganger	0
			1 gang	4
			2 ganger	8
			3 ganger	26
			4 eller flere ganger	62
37	Er du mann eller kvinne?	50	Mann	14
			Kvinne	86
38	Alder	49	Gjennomsnitt (år)	41
39	Hva er din høyeste fullførte utdanning?	50	Grunnskole	4
			Videregående	28
			Høyskole/universitet (0-4 år)	26
			Høyskole/universitet (4 år eller mer)	42
40	Bor du sammen med barnets andre forelder eller foresatt?	48	Ja	75
			Nei	25

Vedlegg

Vedlegg 1. Spørreskjemaet



Erfaringene dine med barnepoliklinikken

PasOpp Barnediabetes 2016

⊥ Spørsmålene nedenfor handler om erfaringene dine med barnepoliklinikken der barnet ditt går til konsultasjoner for diabetes.

Ankomst og venting

1. **Blir du og barnet tatt imot på en god måte når dere kommer til poliklinikken?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

2. **Synes du det blir mye venting når dere er på poliklinikken?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

3. **Opplever du at venterommet er tilfredsstillende?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

Organisering

4. **Opplever du at poliklinikken er godt organisert?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

5. **Opplever du at legene og sykepleierne samarbeider bra?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

6. **Opplever du at den som har konsultasjonen er godt forberedt?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

Sykepleierne

7. **Møter du og barnet de samme sykepleierne hver gang dere er på poliklinikken?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

8. **Får du og barnet nok tid med sykepleierne?**

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

9. Virker det som om sykepleierne kan mye om diabetes og diabetesbehandling?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

10. Opplever du at sykepleierne har omtanke og omsorg for barnet ditt?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

Legen

Spørsmålene nedenfor handler om legen. Hvis dere møter flere leger ber vi deg gi en samlet vurdering av disse.

11. Møter du og barnet den samme legen hver gang dere er på poliklinikken?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

12. Får du og barnet nok tid med legen?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

13. Virker det som om legen kan mye om diabetes og diabetesbehandling?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

14. Opplever du at legen har omtanke og omsorg for barnet ditt?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

Mer om innholdet i samtalen

15. Etter din vurdering, er det som tas opp i konsultasjonen etter barnets behov?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

16. Er det tydelig for deg og barnet hva som skal følges opp til neste konsultasjon?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

17. Er du og barnet med på å bestemme hva som skal følges opp til neste konsultasjon?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

Foresatt på poliklinikken

18. Blir dine synspunkter som foresatt tatt på alvor?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

19. Får du nok tid til samtaler uten barnet til stede?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

⊥

20. Får du tilfredsstillende informasjon og veiledning om hvordan du kan følge opp diabetesbehandlingen til barnet?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

21. Får du den støtten du trenger for å kunne overlate mer av ansvaret for diabetesbehandlingen til barnet?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

Informasjon og opplæring

22. Får du tilfredsstillende informasjon om resultater fra prøver og undersøkelser?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad

23. Får du tilfredsstillende informasjon om utviklingen i barnets helse og risiko for komplikasjoner?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

⊥

24. Får du tilfredsstillende informasjon fra poliklinikken om hva som finnes av utstyr?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

25. Får du og barnet god opplæring om utstyret?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

⊥

Tilgjengelighet

26. Etter din vurdering, har barnet tilgang til det best mulige utstyret?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

27. Har barnet tilfredsstillende tilgang til ernæringsfysiolog?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

28. Har barnet tilfredsstillende tilgang til psykolog?

- Ikke i det hele tatt
- I liten grad
- I noen grad
- I stor grad
- I svært stor grad
- Ikke aktuelt / vet ikke

⊥

29. Er det lett å få kontakt med poliklinikken utenom avtalt tid?

- Ikke i det hele tatt
 I liten grad
 I noen grad
 I stor grad
 I svært stor grad
 Ikke aktuelt / vet ikke

⊥

30. Hva synes du om antall konsultasjoner på poliklinikken?

- For få
 Passe mange
 For mange
 Ikke aktuelt / vet ikke

Nytte

31. Opplever du at barnet har nytte av å komme til poliklinikken?

- Ikke i det hele tatt
 I liten grad
 I noen grad
 I stor grad
 I svært stor grad
 Ikke aktuelt / vet ikke

32. Har du som foresatt nytte av å komme til poliklinikken?

- Ikke i det hele tatt
 I liten grad
 I noen grad
 I stor grad
 I svært stor grad
 Ikke aktuelt / vet ikke

Andre spørsmål

33. Gjør oppfølgingen ved poliklinikken deg og barnet bedre i stand til å ha et godt liv med diabetesen?

- Ikke i det hele tatt
 I liten grad
 I noen grad
 I stor grad
 I svært stor grad
 Ikke aktuelt / vet ikke

34. Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har fulgt opp barnet og diabetesbehandlingen?

- Svært misfornøyd
 Ganske misfornøyd
 Både og
 Ganske fornøyd
 Svært fornøyd

35. Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har møtt deg som foresatt?

- Svært misfornøyd
 Ganske misfornøyd
 Både og
 Ganske fornøyd
 Svært fornøyd

⊥

Bakgrunnsspørsmål

36. I løpet av det siste året, hvor mange ganger har du vært med barnet inn på hele/deler av konsultasjonen?

- Ingen ganger
 1 gang
 2 ganger
 3 ganger
 4 eller flere ganger

⊥

37. Er du mann eller kvinne?

- Mann
 Kvinne

38. Hva er din alder?

Antall år

39. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

- Grunnskole
 Videregående
 Høyskole/universitet (0-4 år)
 Høyskole/universitet (4 år eller mer)

40. Bor du sammen med barnets andre forelder/foresatt?

- Ja
 Nei
 Ikke aktuelt

⊥

Vedlegg 2: Indikatorene og underliggende spørsmål

Tabellen nedenfor gir en oversikt over hvilke indikatorer vi presenterer og hvilke enkeltspørsmål som inngår i hver av dem. Tallene i venstre kolonne er spørsmålsnummeret i spørreskjemaet. Alle spørsmålene er besvart på en fempunktsskala (jfr. vedlegg 1).

Indikatorer og underliggende spørsmål	
Konsultasjonen	
6	Opplever du at den som har konsultasjonen er godt forberedt?
15	Etter din vurdering, er det som tas opp i konsultasjonen etter barnets behov?
16	Er det tydelig for deg og barnet hva som skal følges opp til neste konsultasjon?
17	Er du og barnet med på å bestemme hva som skal følges opp til neste konsultasjon?
18	Bli dine synspunkter som foresatt tatt på alvor?
20	Får du tilfredsstillende informasjon og veiledning om hvordan du kan følge opp diabetesbehandlingen til barnet?
Organisering	
1	Bli du og barnet tatt imot på en god måte når dere kommer til poliklinikken?
2	Synes du det blir mye venting når dere er på poliklinikken?
3	Opplever du at venterommet er tilfredsstillende?
4	Opplever du at poliklinikken er godt organisert?
29	Er det lett å få kontakt med poliklinikken utenom avtalt tid?
Utstyr	
24	Får du tilfredsstillende informasjon fra poliklinikken om hva som finnes av utstyr?
25	Får du og barnet god opplæring om utstyret?
26	Etter din vurdering, har barnet tilgang til det best mulige utstyret?
Sykepleierne	
7	Møter du og barnet de samme sykepleierne hver gang dere er på poliklinikken?
8	Får du og barnet nok tid med sykepleierne?
9	Virker det som om sykepleierne kan mye om diabetes og diabetesbehandling?
10	Opplever du at sykepleierne har omtanke og omsorg for barnet ditt?
Legen	
11	Møter du og barnet den samme legen hver gang dere er på poliklinikken?
12	Får du og barnet nok tid med legen?
13	Virker det som om legen kan mye om diabetes og diabetesbehandling?
14	Opplever du at legen har omtanke og omsorg for barnet ditt?
Resultat	
31	Opplever du at barnet har nytte av å komme til poliklinikken?
32	Har du som foresatt nytte av å komme til poliklinikken?
33	Gjør oppfølgingen ved poliklinikken deg og barnet bedre i stand til å ha et godt liv med diabetesen?
34	Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har fulgt opp barnet og diabetesbehandlingen?
35	Alt i alt, hvor misfornøyd eller fornøyd er du med hvordan poliklinikken har møtt deg som foresatt?

Skårene på indikatorene er beregnet slik:

1. Svarene på hvert enkelt spørsmål gis verdien 0-4 hvor 0 er mest negativ vurdering og 4 er mest positiv.
2. Verdiene for de spørsmålene som inngår i en indikator legges sammen. Dersom et spørsmål ikke er besvart teller ikke dette med i beregningen.

3. Denne summen deles på den maksimale skåren man kan ha på de spørsmålene som er besvart (antall besvarte spørsmål *4).
4. Andelen som framkommer ganges med 100.
5. Eksempel: En indikator består av syv spørsmål. En respondent har svart på seks av disse spørsmålene med verdiene 1,2,3,3,4,4. Maksimalt kan pårørende skåre 24 poeng på de seks spørsmålene som er besvart. Utregningen blir som følger:
 $(1+2+3+3+4+4)/24*100=17/24*100=70,83$.
6. Pårørende må ha svart på minst halvparten av spørsmålene for å få en skåre på indikatoren.
7. Poliklinikkens skåre er gjennomsnittet av pårørendes skårer.

Vedlegg 3: Antall svar og svarprosent på ulike nivåer

Tabellene nedenfor viser hvor mange som har svart på undersøkelsen og svarprosenten for enhetene på ulike organisatoriske nivåer.

Første tabell viser kun antall svar og svarprosent for poliklinikker som får egne rapporter, Helgelandssykehuset Sandnessjøen og Molde sjukehus med henholdsvis null og tre svarere er utelatt.

Antall svar og svarprosent for poliklinikkene.

	Antall svar	Svarprosent
Sykehuset Østfold	84	58
Akershus universitetssykehus	136	59
Sykehuset Innlandet Gjøvik	20	56
Sykehuset Innlandet Lillehammer	47	65
Sykehuset Innlandet Elverum	48	63
Ullevål sykehus	97	52
Drammen sykehus	116	59
Sykehuset Telemark	51	55
Sykehuset i Vestfold	66	58
Sørlandet sykehus Kristiansand	75	56
Sørlandet sykehus Arendal	35	53
Norsk diabetikersenter	4	80
Stavanger universitetssjukehus	74	51
Haugesund sjukehus	66	55
Haukeland universitetssjukehus	112	50
Førde sentralsjukehus	36	51
Ålesund sjukehus	57	55
Kristiansund sjukehus	21	49
St. Olavs Hospital	88	59
Sykehuset Levanger	35	58
Sykehuset Namsos	8	53
Nordlandssykehuset Bodø	56	50
UNN Tromsø	41	60
UNN Harstad	9	38
Klinikk Hammerfest	13	45
Nasjonale resultater	1398	55

Antall svar og svarprosent for helseforetak med flere poliklinikker.

	Antall svar	Svarprosent
Sykehuset Innlandet HF	115	62
Sørlandet sykehus HF	110	55
Helse Nord-Trøndelag HF	43	57
Helse Møre og Romsdal HF	81	54
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	50	54
Nasjonale resultater	1398	55

Antall svar og svarprosent for regionale helseforetak.

	Antall svar	Svarprosent
Helse Sør-Øst RHF	779	58
Helse Vest RHF	288	51
Helse Midt-Norge RHF	212	57
Helse Nord RHF	119	51
Nasjonale resultater	1398	55

Vedlegg 4: Resultater på indikatorene på ulike nivåer

På neste side presenteres tre tabeller hvor skårene på indikatorene for henholdsvis poliklinikker, helseforetak og regionale helseforetak er samlet. Alle resultatene er vektet og justert. Der helseforetaket kun har en underliggende poliklinikk inkludert i undersøkelsen presenteres resultatet i den første tabellen. Når flere underliggende poliklinikker er inkludert presenteres disse også samlet i den andre tabellen.

Hvis elleve eller flere har svart er resultatene presentert i den første tabellen. Vi har tatt ut poliklinikker med ti eller færre svar grunnet stor statistisk usikkerhet rundt resultatene. Blanke felter i tabellen betyr at vi ikke har tilstrekkelige data til å beregne skåren eller at det knytter seg for stor usikkerhet til resultatet. Hvis standardfeilen er over seks på skalaen fra 0-100 oppgis heller ikke resultatet.

Norsk diabetikersenter, Sykehuset Namsos og UNN Harstad har ti eller færre svar og er tatt ut av den første tabellen. Svarene teller likevel med i rapporteringen på høyere nivåer. I alle tre tabellene inkluderer nasjonale resultater alle svarerne.

Eventuelle avvik i antall svar vist i tabellene i vedlegg 3 og i tabellene i denne delen skyldes metoden for å beregne indikatorene (se siste del av vedlegg 2).

+/- markerer om resultatet er signifikant dårligere eller bedre enn gjennomsnittet av alle enhetene samlet. Signifikansnivået er vist ved følgende symboler: . $p < 0,1$; * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$.

Vektede og justerte resultater på indikatorene for poliklinikkene. Skala 0–100 der 100 er best.

	Antall svar	Konsultasjonen	Organisering	Utstyr	Sykepleierne	Legen	Resultat
Sykehuset Østfold	79	84 +*	78	72	90	88	85 +*
Akershus universitetssykehus	130	69 -***	64 -***	56 -***	82 -***	67 -***	71 -***
Sykehuset Innlandet Gjøvik	20	86	81	75	87	91	85
Sykehuset Innlandet Lillehammer	45	86 +*	79	74	88	92 +**	89 +***
Sykehuset Innlandet Elverum	47	85	85 +***	83 +***	92 +.	93 +*	89 +***
Ullevål sykehus	92	83	73	67	85	89	83
Drammen sykehus	113	75	69 -***	62	79 -***	84	78
Sykehuset Telemark	50	78	76	66	85	88	77
Sykehuset i Vestfold	64	86 +**	76	72	88	95 +***	87 +**
Sørlandet sykehus Kristiansand	71	79	76	65	82 -.	86	80
Sørlandet sykehus Arendal	33	81	76	68	91	88	81
Stavanger universitetssjukehus	67	63 -***	70 -.	49 -***	82 -.	80 -*	63 -***
Haugesund sjukehus	63	80	72	66	86	86	81
Haukeland universitetssjukehus	107	78	73	61	77 -***	82	79
Førde sentralsjukehus	34	80	77	70	92 +.	87	82
Ålesund sjukehus	53	78	72	68	89	80 -*	78
Kristiansund sjukehus	21	68	79	68	87	82	74
St. Olavs Hospital	86	79	74	67	86	83	81
Sykehuset Levanger	35	84	77	79 +***	94 +**	91	86 +.
Nordlandssykehuset Bodø	56	79	75	68	88	88	83
UNN Tromsø	40	86 +.	81 +**	68	94 +***	90	87 +.
Klinikk Hammerfest	13		60	43 -***	83	79	
Nasjonale resultater	1343	78	74	66	86	85	80

Vektede og justerte resultater på indikatorene for helseforetak med flere poliklinikker. Skala 0–100 der 100 er best.

	Antall svar	Konsultasjonen	Organisering	Utstyr	Sykepleierne	Legen	Resultat
Sykehuset Innlandet HF	112	86 +***	82 +***	78 +***	90	92 +***	88 +***
Sørlandet sykehus HF	104	80	76	66	85	87	80
Helse Nord-Trøndelag HF	43	83	74	77 +***	93 +***	89	84
Helse Møre og Romsdal HF	77	74	74	67	89	81 -*	76
Universitetssykehuset Nord-Norge HF	49	86 +*	80 +**	68	94 +***	91 +*	86
Nasjonale resultater	1343	78	74	66	86	85	80

Vektede og justerte resultater på indikatorene for regionale helseforetak. Skala 0–100 der 100 er best.

	Antall svar	Konsultasjonen	Organisering	Utstyr	Sykepleierne	Legen	Resultat
Helse Sør-Øst RHF	748	79	74	66	85 -.	85	80
Helse Vest RHF	271	74 -*	72	60 -***	82 -***	83	75 -**
Helse Midt-Norge RHF	206	78	74	68 +*	88 +*	83	79
Helse Nord RHF	118	80	75	65	90 +***	88 +.	81
Nasjonale resultater	1343	78	74	66	86	85	80

Utgitt av Folkehelseinstituttet
Published by Norwegian Institute of Public Health
Oktober 2018

Bestilling/Order: Kun tilgjengelig som PDF. Lastes
ned fra www.fhi.no
Only available as PDF from www.fhi.no

ISSN: 1890-1565