

BRUKEROPPLEVD KVALITET

2018

PASOPP-RAPPORT NR 2018: 37

Utvikling av metode for å måle pårørende-
og pasienterfaringer med polikliniske
konsultasjoner for barn med diabetes type 1

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

Tittel Utvikling av metode for å måle pårørende- og pasienterfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1.

English title Development of a method for measuring parent and patient experiences of outpatient care for children with type 1 diabetes.

Ansvarlig Camilla Stoltenberg, direktør

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

ISSN 1890-1565

Rapport 2018: 37

Publikasjonstype PasOpp-rapport

Antall sider 79 (67) inklusiv vedlegg

Oppdragsgiver Barnediabetesregisteret (BDR)

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

Sitering Iversen HH, Helland Y, Skrivarhaug T. Utvikling av metode for å måle pårørende- og pasienterfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn og unge med diabetes type 1. [Development of a method for measuring parent and patient experiences of outpatient care for children with type 1 diabetes.] Rapport nr. 37–2018. Oslo: Folkehelseinstituttet, 2018.

Forord

Barnediabetesregisteret ønsket et validert instrument for å måle pasienterfaringer blant barnediabetespasienter, og bestilte høsten 2014 et utviklings- og valideringsprosjekt fra seksjon for brukeropplevd kvalitet ved Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten (innlemmet i Folkehelseinstituttet fra og med 01.01.2016).

Bestillingen inkluderte utvikling av to skjemaer; ett til pårørende og ett til pasienten. Et ytterligere mål med prosjektet var å teste ulike datainnsamlingsmetoder, i tillegg å standardisere rutiner som grunnlag for nasjonale kvalitetsindikatorer.

Denne rapporten beskriver arbeidet med utviklingen av spørreskjemaene og en metode for datainnsamling.

Prosjektgruppa har bestått av:

- Hilde Hestad Iversen, prosjektleder, seniorforsker, Folkehelseinstituttet
- Øyvind Andresen Bjertnæs, forskningsleder, Folkehelseinstituttet
- Ylva Helland, forsker, Helsedirektoratet (tidligere ansatt i Folkehelseinstituttet)
- Torild Skrivarhaug, overlege ved Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus, leder av Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes

Innhold

FORORD	3
INNHold	4
SAMMENDRAG	6
Bakgrunn og formål	6
Metode	6
Resultat	7
1. INNLEDNING	8
Bakgrunn og formål	8
Organisering av prosjektet	9
Hovedaktiviteter i prosjektet	10
Oppbygging av rapporten	10
2. GJENNOMGANG AV LITTERATUR	11
Bakgrunn og formål	11
Litteraturgjennomgangen	11
Sentrale miljø	14
«Gråsonelitteratur»	15
Sammendrag	16
Konklusjon	16
3. REFERANSEGRUPPE	17
Bakgrunn og deltakere	17
Agenda på møtene	17
Innspill fra referansegruppa	18
4. KVALITATIVE INTERVJU	25
Formål	25
Struktur og gjennomføring	25
Resultater fra intervju med pårørende	27
Resultater fra intervju med barn og ungdom	32
Sammendrag	37
Implikasjoner for utvikling av spørreskjema	38
5. TESTING AV SPØRRESKJEMA VED INTERVJU	39
Formål og gjennomføring	39
Resultater fra testing av spørreskjema til pårørende	40
Resultater fra testing av spørreskjema til barn og ungdom	44

6. PILOTUNDERSØKELSER	47
Formål	47
Samtykke og databehandleravtaler	47
Pilotundersøkelsen blant pårørende	48
Pilotundersøkelsen blant barn og ungdom	58
7. KONKLUSJON - SPØRRESKJEMAER OG DATAINNSAMLINGSMODELL	63
Spørreskjemaer	63
Datainnsamlingsmodell	64
REFERANSER	65
VEDLEGG 1: SØKESTRATEGI FRA LITTERATURGJENNOMGANGEN	68
VEDLEGG 2: SPØRRESKJEMA TIL PÅRØRENDE BRUKT I PILOTUNDERSØKELSE	69
VEDLEGG 3: SPØRRESKJEMA TIL BARN OG UNGDOM BRUKT I PILOTUNDERSØKELSE	75

Sammendrag

Bakgrunn og formål

Barnediabetesregisteret (BDR) ønsket et validert instrument for å måle pasienterfaringer blant barnediabetespasienter, og bestilte høsten 2014 et utviklings- og valideringsprosjekt fra seksjon for brukeropplevd kvalitet ved Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten (innlemmet i Folkehelseinstituttet fra og med 01.01.2016).

Et mål med prosjektet var også å teste ulike datainnsamlingsmetoder, i tillegg å standardisere rutiner som grunnlag for nasjonale kvalitetsindikatorer. I tillegg skulle det testes hvor godt dataene fungerer som grunnlag for eksterne kvalitetsindikatorer, både diskrimineringssevne og korrelasjon med andre kvalitetsindikatorer.

Metode

Utviklingsprosjektet bygget på standardtilnærming for spørreskjema utvikling og spørreskjema validering i fagmiljøet for brukeropplevd kvalitet i FHI. 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. Vi var opptatt av konsultasjoner for barn og ungdom, og både hva som er viktig for pårørende og for barnet eller ungdommen selv. Vi vektla også å søke etter informasjon om andre metodiske problemstillinger, inkludert kunnskap om hvordan man best kan gjennomføre spørreskjemaundersøkelser blant barn og ungdom. Det ble etablert en referansegruppe som ga viktige innspill underveis i utviklingsarbeidet. Vi gjennomførte kvalitative intervjuer med barn og ungdom og pårørende 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 pårønderfaringer, det andre rettet mot pasienterfaringer. Spørreskjemaene ble deretter testet i målgruppene ved intervjuer. På bakgrunn av testingen ble skjemaene justert før vi gjennomførte pilotundersøkelser.

Spørreskjemaet til pårørende ble testet først. Alle pårørende med barn som var registrert i BDR 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. For å teste ulike modeller for datainnsamling ble utvalget randomisert i tre grupper; en av gruppene kunne svare på papirskjema, en kunne svare på elektronisk skjema (TSD nettskjema), og en kunne velge mellom å svare på papir eller elektronisk.

Det ble deretter gjennomført en pilotundersøkelse for å teste skjemaet til barn og ungdom. Undersøkelsen ble gjennomført ved de fire største barnepoliklinikkene i Norge, og inkluderte alle pasientene i alderen 12-17 år.

Resultat

Denne rapporten beskriver utviklingsarbeidet. Resultatene fra pilotundersøkelsen blant pårørende presenteres i egne rapporter. Resultatene fra pårørendeundersøkelsen inngår i det nasjonale kvalitetsindikatorsystemet og kvalitetsbasert finansiering (KBF).

Spørreskjema utviklingen bygget på en standardisert prosess med gjennomgang av litteratur, kvalitative intervju, arbeid i en referansegruppe og testing av skjemaene ved både intervju og pilotundersøkelser. Basert på psykometrisk testing og teoretiske vurderinger ble det etter pilotundersøkelsene gjort mindre justeringer i skjemaet til barn og ungdom. Begge skjemaene hadde tilfredsstillende psykometriske egenskaper.

Testingen av datainnsamlingsmetoden viste store forskjeller i svarprosenten til gruppa som kun hadde mulighet til å svare elektronisk og de to andre. Mindre forskjeller ble identifisert mht. kjennetegnene til svarerne i de tre gruppene, det var også små forskjeller i erfaringene. Likevel kan den lave svarprosenten ved bruk av en ren elektronisk datainnsamlingsmodell medføre en usikkerhet mht. å sikre statistisk styrke ved undersøkelser der pasientvolumet er lavt, og dermed bidra til å svekke legitimiteten til resultatene. Dette støtter et valg av FHIs standardmodell for datainnsamling der informantene kan velge mellom å svare på papir eller elektronisk.

1. Innledning

Bakgrunn og formål

Fra 2013 ble inklusjon av data om pasienterfaringer og pasientrapporterte utfall et krav til nasjonale medisinske kvalitetsregistre. Barnediabetesregisteret (BDR) ønsket et validert instrument for å måle pasienterfaringer blant barnediabetespasienter, og bestilte høsten 2014 et utviklings- og valideringsprosjekt fra seksjon for brukeropplevd kvalitet ved Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret). Kunnskapssenteret ble innlemmet i Folkehelseinstituttet (FHI) fra og med 01.01.2016.

Type 1 diabetes er en av de vanligste kroniske sykdommene man kan få som barn i store deler av verden, inkludert Norge. Det er en insulinmangelsykdom som varer livet ut (1). Rundt 28.000 nordmenn har diabetes type 1 og omtrent 600 nordmenn får diagnosen hvert år. Norge er på verdenstoppen når det gjelder barnediabetes, og ca. 300 barn under 15 år får diagnosen i Norge hvert år. De siste 30 årene er antall barn som får diabetes fordoblet i Norge (2).

Det finnes i dag 54 nasjonale medisinske kvalitetsregistre som årlig publiserer sine resultater på www.kvalitetsregistre.no. Noen registre har vært i drift lenge og har omfattende resultater å vise til. Andre er nyetablerte og har foreløpig begrensede resultater tilgjengelig. Registerne samler informasjon om utredning, behandling og oppfølging av pasienter innenfor ulike sykdomsgrupper. Formålet er å bidra til en sikker og likeverdig fordelt helsetjeneste for hele befolkningen (3). BDR er et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes opprettet av Helse Sør-Øst etter anbefaling av Sosial- og helsedirektoratet i 2006. Daglig drift og databehandlingsansvar er lagt til Barne- og ungdomsklinikken, Oslo Universitetssykehus (OUS), Ullevål. Registeret er samtykkebasert (4).

BDR har ansvar for innsamlingen av data ved nyoppdaget diabetes (alle typer) og ved årskonroller. Årskonrollen består av at barn og ungdom en gang i året har en standardisert undersøkelse hvor de blir sjekket med WHO-definerte kvalitetsindikatorer for god diabetesbehandling. Samtlige barneavdelinger har siden 2008 deltatt i årskonrollene, og avdelingene sammenlignes med hverandre (1). Registeret sender ut registrerings skjema, mottar ferdig fylte skjema, vasker data, legger de inn i databaser og gjør rutineanalyser. BDR har også overtatt ansvar og drift av allerede eksisterende databaser og biobanker. BDR er finansiert av Helse Sør-Øst, har en egen styringsgruppe og egne vedtekter. BDR har utgangspunkt i Norsk Studiegruppe for barne- og ungdomsdiabetes, et nettverk av barneleger og diabetessykepleiere som arbeider med barnediabetes, og samarbeider med barneleger og diabetessykepleiere

på alle barneavdelingene i Norge. Oppgaven til registeret er kvalitetsutvikling i omsorgen for barn og ungdom i Norge med diabetes ved hjelp av følgende:

- 1) å følge forekomsten av diabetes hos barn og ungdom
- 2) å bedre diagnostikk og klassifisering av sykdommen
- 3) å følge forekomsten av akutte og kroniske diabeteskomplikasjoner
- 4) å sikre en likeverdig behandling av barn og unge med diabetes
- 5) å fremme forskning knyttet til diabetes

På Helse- og kvalitetsregisterkonferanse i Oslo i 2014 påpekte helseministeren at helsetjenesten må legge større vekt på hvordan pasientene opplever behandlingen og hvilke erfaringer de har i møtet med helsetjenestene. I tillegg ble gode instrumenter for å måle pasientenes erfaringer som en del av kvalitetsregistrene etterlyst. I oppdragsdokumentene til helseregionene for 2014 er dette nå et krav.

Bestillingen fra BDR til FHI inkluderte utvikling av to skjemaer, ett til pårørende og ett til pasienten selv. Et mål med prosjektet var også å teste ulike datainnsamlingsmetoder, herunder å standardisere rutiner som grunnlag for nasjonale kvalitetsindikatorer. I tillegg skulle det testes hvor godt dataene fungerer som grunnlag for eksterne kvalitetsindikatorer, både diskrimineringssevne og korrelasjon med andre kvalitetsindikatorer.

Fagmiljøet som arbeider med brukeropplevd kvalitet i FHI har en nasjonal funksjon når det gjelder slike målinger. Det er etablert en standardtilnærming for utvikling og validering av nye spørreskjemaer og for utvikling av innsamlingsmetodikk. Likevel innebar dette prosjektet nye elementer da vi ikke har utviklet instrumenter til bruk i medisinske kvalitetsregister før, og heller ikke instrumenter der barn og unge selv skal svare.

Organisering av prosjektet

Den interne prosjektgruppa ved FHI har bestått av Hilde Hestad Iversen (seniorforsker), Øyvind Andresen Bjertnæs (forskningsleder), Ylva Helland (forsker, nå ansatt i Helsedirektoratet), Inger Opedal Paulsrud (prosjektkoordinator), Olaf Holmboe (forsker) og Nam Pham (IT-ansvarlig under datainnsamlingen).

Den eksterne prosjektgruppa inkluderte representanter fra FHI, BDR og OUS Ullevål, som også deltok på referansegruppemøtene.

Både spørreskjema og datainnsamlingsopplegg er utviklet i samarbeid med referansegruppa som ble etablert for prosjektet. Deltakere og agenda for møtene beskrives nærmere i kapittel tre.

Vi gjennomførte kvalitative intervjuer på OUS Ullevål. Kognitive intervjuer for å teste skjemaene ble gjennomført på OUS Ullevål og på Akershus universitetssykehus (Ahus). FHI har en avtale med Ahus om uttesting av spørreskjemaer for nasjonale brukererfaringsundersøkelser. Våre kontaktpersoner på Ullevål var Hilde Johanne

Bjørndalen og Anne Karin Måløy. Ingrid Claesson var kontaktperson på Ahus. Takk til alle for svært godt samarbeid.

Hovedaktiviteter i prosjektet

Utviklingsprosjektet bygger som nevnt på standardmetoder for spørreskjema utvikling og spørreskjema validering benyttet av FHI (tidligere Kunnskapscenteret) i utviklingsprosjekter (5-21).

Prosjektet bestod av følgende hovedaktiviteter:

- Litteraturgjennomgang
- Etablering av og arbeid i en referansegruppe
- Kvalitative intervjuer av pårørende og pasienter
- Utvikling av spørreskjemaer og modeller for datainnsamling i pilotundersøkelsene
- Kognitive intervjuer med testing av spørreskjemaene
- Pilotundersøkelser for å teste spørreskjemaene og datainnsamlingsmetoder
 - Testing av måleinstrumentenes reliabilitet og validitet
 - Analyser og vurderinger knyttet til innsamlingsmetode
- Ferdigstilling av spørreskjemaene og forslag til innsamlingsmetode med henblikk på fremtidige undersøkelser

Oppbygging av rapporten

Kapittel to redegjør for litteraturgjennomgangen. I kapittel tre presenteres den største referansegruppa, og diskusjoner og konklusjoner fra møtene oppsummeres. Kapittel fire beskriver kvalitative intervjuer med pårørende og barn og ungdom, i kapittel fem beskrives intervjuer i forbindelse med testing av spørreskjemaene. Kapittel seks beskriver pilotundersøkelsene, både gjennomføring og resultater. Kapittel syv gir en oppsummering basert på vurderingen av hele utviklingsarbeidet. Her fokuseres det også på implikasjoner for fremtidige undersøkelser.

Begrepene «pårørende» og «foreldre/foresatte» brukes litt om hverandre i rapporten, som oftest refererer «pårørende» til barnets forelder/foreldre, men det kan også være andre foresatte.

2. Gjennomgang av litteratur

Bakgrunn og formål

Hovedmålet med litteraturgjennomgangen i 2015 var å undersøke hva som fantes av eksisterende måleinstrumenter, primært validerte, med fokus på brukererfaringer og brukertilfredshet blant barn og ungdom og f der barnet eller ungdommen er i behandling for diabetes. Identifisering av validerte instrumenter er viktig når nye spørreskjemaer skal utvikles. Selv om instrumenter som identifiseres ikke nødvendigvis kan brukes direkte, eller alene, kan ulike studier gi viktig informasjon om hva som er sentrale tema for målgruppen.

I tillegg til informasjonen vi får om måleinstrumenter og innholdet i disse kan relevante undersøkelser gi nyttig informasjon om en rekke andre metodiske problemstillinger, som for eksempel valg av datainnsamlingsmetode og vurderinger knyttet til det å gjennomføre datainnsamling blant barn og ungdom. Vi vektla også å identifisere litteratur som kan være nyttig som bakgrunnsinformasjon samt referanser til andre relevante artikler og undersøkelser. Dette er sentral informasjon i et utviklingsprosjekt der noe av hensikten er å få et overblikk over undersøkelser, erfaringer og resultater på feltet.

I tillegg til de mer systematiske søkene ble det innhentet informasjon om artikler og rapporter både ved søk på Google og fra kontaktpersoner internt på FHI og eksternt. Nettsidene og publikasjonene til andre sentrale miljø som gjennomfører brukererfaringsundersøkelser ble også kartlagt.

I dette kapittelet går vi først gjennom resultatene fra litteraturgjennomgangen, deretter relevant informasjon hentet fra usystematiske søk i det vi kan kalle gråsonelitteratur og fra sentrale miljø innenfor brukererfaringsfeltet. Avslutningsvis oppsummerer vi funnene og diskuterer implikasjoner for videre arbeid i utviklingsprosjektet.

Litteraturgjennomgangen

Søkestrategi og inklusjonskriterier

Vi søkte i databasene COCHRANE LIBRARY (x-2015), EMBASE (1974–2015), MEDLINE (1946–2015) og PsycINFO (1806–2015). Søkestrategien ble inndelt i fem deler. Første del inneholdt søkeord om diabetes. Andre del inkluderte søkeord om barn og ungdom. Tredje del inneholdt søkeord rettet mot pasienterfaringer- og tilfredshet. Fjerde del

omhandlet søkeord om metode, som spørreskjema og intervju, mens femte del inneholdt søkeordene reliabilitet og validitet. Søkestrategien er vist i vedlegg 1.

Vi inkluderte søkeordene i alle de fem delene. Referansene ble overført til EndNote. Vi vurderte også relevante artikler på grunnlag av referanselister fra artikler identifisert i det første søket og brukte Google for å innhente mer informasjon om disse studiene.

Alle studier som tilfredsstilte inklusjonskriteriene i søkestrategien ble inkludert, men avgrenset til engelskspråklige og skandinaviske studier.

I alle fasene av litteraturgjennomgangen og arbeidet med gjennomgangen og vurderingen av studiene var to forskere involvert.

Resultater fra litteraturgjennomgangen

Resultatet fra søkestrategien i databasene ga 1290 treff. Referanselistene til spesielt relevante studier ble benyttet for å identifisere andre aktuelle studier.

Gjennomgangen nedenfor gir en kort redegjørelse for funn relatert til måleinstrument og sentrale tema som ble identifisert i litteraturgjennomgangen. Kvalitative studier som anvender intervju blir beskrevet der dette er relevant.

Vi gikk gjennom alle de 1290 publikasjonene og sorterte dem på grunnlag av titler og sammendrag. Mange av artiklene vi fant handlet om ulike typer insulin og teknisk behandlingsutstyr, inkludert insulinpumpe, insulinpenn og ulike nåler, og undersøkte grad av for eksempel glukosekontroll, «compliance» og pasientsikkerhet, samt sammenligninger av pasienters preferanser og tilfredshet, og helsepersonells anbefalinger. En del av studiene som ble identifisert omhandlet voksne med diabetes, også diabetes type 2, og flere artikler beskrev erfaringer med overgang fra barn- til voksenhelsetjeneste. Noen av artiklene omhandlet utviklings- og valideringsstudier for pasientrapporterte utfallsmål (PROMs) og livskvalitet relatert til diabetes. Andre fokuserte på ulike kroniske sykdommer og beskrev både pasienters og pårørendes erfaringer og preferanser.

Temaer i studiene inkluderte behandling, opplevd kontinuitet og sammenheng i helseomsorgen, opplæring og informasjon, kommunikasjon, tilgjengelighet, involvering av foreldre, medbestemmelse, råd i forhold til utvikling, emosjonell støtte, fysiske omgivelser, helsepersonells egenskaper og adferd, samt team (helsepersonell), koordinering av tjenester, samarbeid mellom helsepersonell og familiefokusert tilnærming (22-24).

Etter gjennomgangen av alle titler og sammendrag ble totalt 14 studier vurdert som relevante for videre inklusjon. Av disse var fire studier kvalitative og med intervju som metode. Ti studier baserte seg på datainnsamling ved bruk av spørreskjema. En av studiene beskrev utvikling og testing av et spørreskjema. Spørreskjemaene som ble benyttet ble enten utviklet i forbindelse med studien eller bygget på andre eksisterende måleinstrument.

Vi bestilte alle de 14 artiklene i fulltekst. Etter gjennomgangen av alle artiklene med henblikk på formålet konkluderte vi med at ingen beskrev relevante, validerte

spørreskjema om brukererfaringer blant foreldre og foresatte og/eller barn og ungdom med diabetes. I noen av studiene var det mangelfull dokumentasjon av validering og psykometrisk testing, i andre ble andre tjenester eller lokalisasjoner enn poliklinikk vurdert. Flere av studiene var relevante som bakgrunns litteratur, og vi velger derfor å gi en kort fremstilling av de 14 studiene for å gi innblikk i sentrale tema og innsamlingsmetoder.

Kvalitative studier

To studier, en irsk og en australsk, omhandlet pasienterfaringer og oppfatninger av kvaliteten på helseomsorgen blant unge voksne med diabetes type 1 etter overføring til helseomsorg for voksne (25,26). En amerikansk studie rettet seg mot foreldre og omhandlet interaksjon med helsepersonell og om denne var nyttig eller ikke for at foreldre og barn skulle leve godt med diabetes (27). En finsk studie undersøkte barns forventninger til pediatrik sykepleieromsorg (28).

Temaer som ble beskrevet i artiklene var viktigheten av å ha en personlig relasjon til en eller flere helsepersonell, helsepersonells karakteristika, emosjonell støtte, forståelse, kunnskap og ekspertise. Andre tema var partnerskap mellom barnets familie og helsepersonellet, inkludert gjensidig respekt og tillit, samt helsepersonells og helsetjenestens tilgjengelighet.

Datainnsamlingsmetoden som ble benyttet i de fire studiene var semi-strukturerte intervjuer. Én studie benyttet seg av telefonintervju, mens de øvrige utførte intervjuene ansikt til ansikt.

Spørreskjemaundersøkelser

Ti spørreskjemaundersøkelser ble identifisert hvorav en studie var fra Egypt (29), en var fra Sverige (30), en fra Australia (31), seks fra Storbritannia (32-37) og en fra Tyskland (38). Den siste var et samarbeidsprosjekt mellom seks europeiske land. Tre var kun tilgjengelige som abstrakt (32,34,36). Samtlige studier var rettet mot pasienterfaringer knyttet til diabetes. Samarbeidsprosjektet mellom de europeiske landene var en utviklings- og valideringsstudie og omfattet syv ulike kroniske tilstander, inkludert diabetes (38). Tre av studiene inkluderte unge voksne og omhandlet pasienterfaringer og/eller overføring fra diabetesomsorg for barn til diabetesomsorg for voksne (32,34,35). Øvrige studier rettet seg mot pasienterfaringer blant barn og ungdom, inkludert opplevd kvalitet på diabetesomsorg og nivå av tilfredshet, samt vurdering av ungdommers behov i forhold til helsetjenester (30,31,33,36). Enkelte av studiene inkluderte også foreldrenes perspektiv. Tre studier omhandlet poliklinisk behandling (31,32,36).

Ulike datainnsamlingsmetoder ble brukt i studiene; intervju med foreldrene, henvendelse sendt postalt og ved hjelp av web-basert innsamlingsmetode. I noen av studiene fylte barnet selv ut spørreskjemaet, i andre var det foreldrene. I noen av studiene ble spørreskjemaet fylt ut hjemme, i andre ble det fylt ut på avdeling eller poliklinikk, og enkelte benyttet en kombinasjon av disse.

Viktige tema i spørreskjemaundersøkelsene var helsepersonells egenskaper og adferd, ulike aspekt ved informasjon, tilgjengelighet, kontinuitet, ventetid, involvering, koordinering av helsetjenester, fysiske omgivelser og karakteristika ved klinikken, samt barneorientert omsorg.

Svarskalaer

Svarskalaene som ble brukt i skjemaene varierte fra trepunkts skala (32,33), firepunkts skala (30), og fempunkts skala (31). For et av skjemaene var ikke svarkategoriene oppgitt. Enkelte skjema brukte også andre svarkategorier, samt muligheter for å gi fritekstkommentarer. Ingen av disse studiene tok eksplisitt opp valg av ulike svarskalaer eller erfaringer med disse.

Sentrale miljø

Det ble gjort søk på nettsidene til sentrale miljø innen brukererfaringsundersøkelser, herunder britiske Picker, amerikanske CAHPS og Enheden for Brugerundersøgelser i Danmark (nå Kompetencecenter for Patientoplevelser).

Det ble identifisert tre sett av spørreskjema utviklet av Picker, henholdsvis for akuttmottak, sykehusavdeling og poliklinikk, alle generiske. To av skjemaene var for vurdering av sykehusavdelinger; ett for barn mellom åtte og elleve år og ett for barn mellom 12 og 15 år. Begge inneholdt separate spørsmål til henholdsvis barn og foreldre. Det var også to skjema for henholdsvis akuttmottak og poliklinikk, ett for foreldre til barn mellom null og syv år, og ett for barn mellom åtte og 16 år.

CAHPS har utviklet et skjema for barn i to ulike versjoner; et generisk skjema som omhandler sykehus, og en versjon hvor det er lagt til spørsmål tilpasset barn med kroniske sykdommer og deres erfaringer med helsevesenet. Begge skjemaene fylles ut av foreldrene.

Det ble identifisert ett spørreskjema fra Enheden for Brugerundersøgelser, i forbindelse med Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser (LUP). Skjemaet rettet seg mot ungdom med diabetes mellom 12-15 år der ungdommen selv skulle svare, men dokumentasjonen av utviklingen og valideringen av skjemaet var noe mangelfull.

Ingen av de overnevnte skjema møtte kriteriene for inklusjon, enten fordi de var for generiske, hadde sitt fokus på annen lokalisasjon enn polikliniske konsultasjoner, kun fantes som foreldreversjon, eller ikke møtte kravene til utvikling og validering. Pickers skjemaer for barn/ungdom og foreldre ved poliklinikk, CAHPSs skjema for barn med kroniske sykdommer og Enheden for Brugerundersøgelser skjema for ungdom med diabetes ble ansett som relevante og spørsmålsformuleringer og tema ble tatt med i det videre arbeidet.

Temaene som gikk igjen i disse skjemaene var relasjon, kommunikasjon, medbestemmelse, informasjon, omgivelser og involvering av familie/foresatte. Enheden for Brugerundersøgelser skjema inkluderte også temaene hverdagen med

diabetes og etterlevelse av behandling, mens CAHPS omfattet tilgang til medisiner, utstyr og spesialiserte helsetjenester, samt koordinering av helsetjenester. Skjemaet fra Picker var bygd opp rundt forløpet ved en poliklinisk konsultasjon, og inkluderte i tillegg spørsmål om prøver og røntgen.

Svarskalaene som ble brukt i spørreskjemaene som barn og ungdom skulle fylle ut selv varierte. I Pickers skjema for poliklinikk ble en kombinasjon av tre- og firepunkts skala brukt, mens Enheten for Brugerundersøgelser benyttet en fem-punkts Likert skala. Vi tok kontakt med de som hadde utviklet poliklinikkskjemaet ved Picker Institute og spurte om begrunnelsen for valg av trepunkts skala framfor fempunkts skala. Vi fikk tilbakemelding om at valget var basert på at trepunkts skala var i tråd med de nasjonale pasienterfaringsundersøkelsene og ikke av særlig hensyn til at barn og ungdom skulle svare. Valg av svarskalaer ble ikke eksplisitt diskutert i dokumentasjonen fra noen av disse undersøkelsene.

«Gråsonelitteratur»

I gjennomgangen av gråsonelitteratur ble det identifisert en metodestudie fra Socialforskningsinstituttet i København som undersøkte hva barn i alderen syv til 15 år kan svare på i spørreundersøkelser (39). I undersøkelsen ble svarevnen testet i forhold til forskjellige typer spørsmål, relatert til om besvarelsene forutsatte faktakunnskap, begrepsforståelse, holdninger eller refleksiv kunnskap. Ulike typer av spørsmål inkluderte faktakunnskap om svareren selv og andre, holdningsspørsmål, nåtidige og historiske data, og evaluerende spørsmål.

Resultatene viste at alder spilte en avgjørende rolle for evnen til å besvare spørsmålene. Videre spilte spørsmålenes karakter en vesentlig rolle for kvaliteten på besvarelsen. Enkle formuleringer av spørsmål var viktig for kvaliteten på svarene som ble gitt. Undersøkelsen indikerer at barn kan svare på mange spørsmål som angår dem selv, men at de mangler tilstrekkelig innsikt i refleksjoner rundt andres situasjon, inkludert deres foreldres, til å kunne gi troverdige svar. Opplysninger om sosial bakgrunn bør innhentes fra andre kilder enn barnet selv. Spørsmål som refererte til noe barnet ikke hadde erfaring med kunne oppfattes som for hypotetisk og dermed vanskelig å svare på. Gjenkjennelighet i spørsmålsformulering samt konkret formulering var avgjørende for barnets forståelse og evne til å svare. Undersøkelsen viste også at et batteri av spørsmål om selvinnsikt var uproblematisk å besvare for unge tenåringer (13-15 år), mens det blant 11-åringene var variasjon i evne til å svare på denne type spørsmål.

I gjennomgangen av gråsonelitteratur fant vi ikke litteratur som spesifikt omhandlet metodiske problemstillinger rundt datainnsamling og surveyundersøkelser blant barn og ungdom.

Sammendrag

Ingen av studiene fra litteraturgjennomgangen identifiserte relevante måleinstrumenter som kunne brukes blant pårørende eller pasienter i denne studien, men flere var nyttige med tanke på tema, spørsmål og spørsmålsformuleringer. Viktige tema som gikk igjen var helsepersonells egenskaper og adferd, ulike aspekt ved informasjon, samt tilgjengelighet, kontinuitet, ventetid, involvering, koordinering av helsetjenesten, fysiske omgivelser og karakteristika ved helsetjenesten, samt barneorientert omsorg.

I gjennomgangen av studier og spørreskjemaer fra sentrale miljø innenfor brukererfaringfeltet ble det identifisert skjemaer utviklet av Picker Institute, CAHPS og Enheten for Brugerundersøgelser rettet mot barns og ungdoms erfaringer med helsetjenesten. Temaene som gikk igjen i skjemaene var kommunikasjon, medbestemmelse, informasjon, omgivelser og involvering av familie/foresatte.

Studier og skjemaer fra sentrale miljø brukte lukkede spørsmål, og inkluderte tre til fempunkts svarskaaler. Flere ga mulighet for å gi fritekstkommentarer mot slutten av skjemaene.

Metodestudiet om barns og ungdommers evne til å svare på spørreundersøkelser viste at alder er avgjørende for kvaliteten på besvarelsen. Videre var gjenkjennelighet i spørsmålsformuleringer og konkrete formuleringer viktig. Det ble ikke identifisert studier som testet barns og ungdommers evne til å besvare ulike svarkategorier eller systematisk har sett på hvordan slike undersøkelser eller skjemaer bør organiseres og gjennomføres.

Konklusjon

Hovedformålet med gjennomgangen av litteraturen og ulike studier var å finne ut om det finnes måleinstrumenter som kan anvendes i denne undersøkelsen. Vi har konkludert med at ingen av spørreskjemaene vist til ovenfor kan anvendes alene med de føringene og formålet prosjektet hadde. I tillegg ønsket vi å finne ut hva som blir fremhevet som sentrale tema i ulike studier. Litteraturgjennomgangen identifiserte flere tema som er relevante å måle når fokuset er pasient- og pårøndererfaringer for denne gruppen av pasienter, flere av disse er også relevante for denne undersøkelsen. Vi fant noe litteratur som omhandlet datainnsamling blant barn og ungdom, men få studier som systematisk utforsket metodiske problemstillinger rundt surveyundersøkelser.

Vi besluttet derfor å utvikle spørreskjemaer tilpasset denne spesifikke undersøkelsen. Utviklingen og valideringen følger standardmodellen for de nasjonale brukererfaringundersøkelsene. Tidligere undersøkelser har brukt en fempunkts svarskaala som måler forekomst knyttet til erfaringer. Denne undersøkelsen vil bruke samme svarskaala. Det vil imidlertid vurderes om også smilefjes bør inngå i skjemaet til barn og ungdom.

3. Referansegruppe

Bakgrunn og deltakere

Hensikten med å etablere en referansegruppe var å sikre faglige innspill fra ulike aktører som representerte viktig og supplerende kompetanse i prosjektet. Arbeidet i referansegruppa er en viktig del av kvalitetssikringen av forskningsprosessen både for valg av innhold i spørreskjemaene, innsamlingsopplegg og andre metodiske spørsmål. Referansegruppa har ingen formell myndighet, men kan komme med råd. Det ble gjennomført tre møter i gruppa.

I denne delen presenteres agendaene på de tre møtene i referansegruppa, samt sentrale innspill og diskusjoner i forbindelse med møtene.

Deltakere i referansegruppa var følgende:

- Torild Skrivarhaug, overlege, forsker og leder for BDR, Barne- og ungdomsklinikken, OUS.
- Hilde Johanne Bjørndalen, overlege, Barnemedisinsk avdeling, OUS Ullevål.
- Anne Haugstvedt, førsteamanuensis ved Institutt for sykepleiefag ved Høgskolen i Bergen.
- Anne Karin Måløy, diabetessykepleier, Barnemedisinsk poliklinikk, OUS Ullevål.
- Marine Hemstad Lyslid, leder i Ungdiabetes i Diabetesforbundet.
- Vilde Olsson, varamedlem Ungdiabetes i Diabetesforbundet, Oslo.
- Karly Eriksen, representant Nasjonalt barn-/familieutvalg, Diabetesforbundet.
- Kristin Hodnekvam, overlege ved Barneavdelingen, Sykehuset i Telemark.

Agenda på møtene

På det første møtet var agendaen å presentere bakgrunn og mål med utviklingsprosjektet, samt standardprosessen for utviklings- og forskningsmetodikk i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene. I tillegg ble hovedfunn fra litteraturgjennomgang og informasjon og foreløpige resultater fra innledende kvalitative intervjuer presentert. Deretter ble ulike temaer som er relevante for dette prosjektet diskutert i gruppa. Diskusjonen hadde fokus på hvilke temaer som bør

inkluderes i spørreskjemaene, struktur og oppbygning av skjemaene, inklusjons- og eksklusjonskriterier og datainnsamling blant både pårørende og barn og ungdom.

På det andre møtet ble resultater fra de kvalitative intervjuene og arbeidet med utviklingen av de to skjemaene presentert. Hoveddelen av møtet ble brukt til å diskutere innholdet i skjemaene. Utkast til skjema og en rekke spørsmål ble sendt ut til medlemmene i referansegruppa i god tid før møtet.

På det tredje møtet ble resultatene fra kognitive intervju og pilotundersøkelser presentert. Mulige justeringer i spørreskjema eller datainnsamlingsmodell basert på resultatene ble deretter diskutert.

Innspill fra referansegruppa

I denne delen gjengir vi diskusjoner og innspill fra de tre møtene i referansegruppa, sortert etter spørsmålene som ble diskutert.

Første møte

Hva er viktige tema i spørreskjemaet til foreldre?

Referansegruppa nevnte at når det gjelder foreldre i konsultasjon er det prøvd mange ulike modeller. Det er viktig med individualisering da det er svært ulike behov.

Studier viser at foreldre savner arenaer der de alene kan luften bekymringer. Det vil være relevant å spørre om man får diskutert dette med noen, for eksempel behandlende lege eller spesialist. Det er få arenaer for dette ellers.

Tilgjengelighet blir nevnt som viktig. Andre ting som foreslås er å spørre om hvem som deltar i behandlingen, og om foreldre ønsker konsultasjon alene, uten barnet til stede. Opplever pårørende at de har mulighet for tett oppfølging i perioder der det er behov for det?

Mange foreldre sliter med å gi slipp når barnet skal ta over mer ansvar for behandlingen. Får de trygghet nok fra helsepersonell til å klare dette? Dette kan handle om bl.a. veiledning. Et relevant spørsmål kan være om man opplever å få nok støtte eller trygghet til å slippe tak i behandlingen og overlate ansvaret til barnet mot slutten av tenårene.

Utstyret er viktig både i forhold til selve oppfølgingen og for opplevelsen av trygghet i hverdagen. Tilgang på teknisk utstyr som kontinuerlig blodsuktermåler er et viktig tema for mange, og kan føles som å slippe gjennom nåløyet. Det kan være en lang prosess for å få tilgang, og praksis er avhengig av behandlingssted. Et relevant spørsmål er også om man får hjelp fra poliklinikken når man tar opp et medisinsk problem og spør om råd i forhold til å følge opp behandlingen.

Det blir nevnt at konsultasjonen ikke alltid «treffer» og er relevant slik at det som kommer ut er en bedring i resultat. Viktigheten av å være forberedt i forkant av konsultasjonen, det å ha verktøy for lettere å komme rett på sak og at innholdet i konsultasjonen er relevant for pasient og pårørende ble nevnt som sentrale tema.

Relevante spørsmål kan være pasientens opplevde nytte eller utbytte av kontakten med poliklinikken.

Når det ble spurt om hvilke grupper av helsepersonell som er relevante å spørre om ble det foreslått lege og sykepleier, eventuelt psykolog. Ernæringsfysiolog ble også nevnt. De samme gruppene er relevante å spørre om i skjemaet til barn og ungdom.

Hva er viktige tema i spørreskjemaet til barn og ungdom?

Viktigheten rundt behandlingsmål ble diskutert; det å sette behandlingsmål, bli enige om behandlingsmål og om pasienten/pårørende har samme opplevelse som lege eller sykepleier av hva som er bestemt i konsultasjonen. Relevante spørsmål i skjemaet kan være om pasient og legen eller sykepleieren har sammenfallende opplevelse av hva som er bestemt i konsultasjon, og om ungdommene forstår begrepet behandlingsmål. Videre vil det være interessant å se på om opplevelsen av dette endrer seg med alderen til pasienten.

Lege og sykepleier skal ha felles mål. Spørsmål om manglende samordning i målsetting mellom helsepersonell ble nevnt som et relevant spørsmål. Andre tema er om pasienten er enig i de rådene eller målene som blir satt, hva vedkommende gjør om man ikke er enig og om man følger rådene man får av legen/sykepleieren.

Kontinuitet i kontakten med lege og sykepleiere og hyppighet på konsultasjoner er viktig. Poliklinikken bør oppleves som tilgjengelig, og det er viktig at man opplever å bli sett som person. Et problem for helsepersonell er man har for lite tid til å forberede seg i forkant av konsultasjonen. For lite tid i selve konsultasjonen kan også være et problem fordi man ofte trenger «koseprat» først for å klare å legge til rette for åpenhet og samtaler om de mer vanskelige temaene. Relevante spørsmål kan være om man treffer den samme legen eller sykepleieren hver gang, om man får nok tid under konsultasjonen og om man opplever å få et passende antall timer.

Man bør være bevisst på at barn og ungdom gjerne vil være flinke, og at de ikke så lett sier ifra om problemer. En annen utfordring som nevnes er at pasienten kanskje ikke tør å si om han eller hun er uenig i noe; vedkommende uttrykker kanskje enighet i samtalen, men gjør ikke det man tilsynelatende har blitt enig om. Mulige spørsmål er å spørre om pasienten føler seg trygg nok til å ta opp vanskelige ting.

Barn og ungdom bør bli spurt om de ønsker konsultasjon med eller uten foreldre. Det er imidlertid viktig å være bevisst på at foreldre også har behov for samtaler.

Andre tema som ble nevnt var erfaringer med ivaretagelse/tilgjengelighet når poliklinikken er stengt og i hvilken grad man gleder seg/gruer seg til å komme til poliklinikken. Det er mulig at det ikke er så relevant å stille spørsmål om tilgjengelighet når poliklinikken er stengt til ungdommen selv, da det ofte er foreldre som tar kontakt.

Det er viktig at erfaringene med medisinsk-teknisk utstyr inkluderes i skjema. Det er store forskjeller i landet på tilgang, type utstyr og ventetid på å få utstyr. Dette oppleves som urettferdig blant ungdommene, særlig de yngste.

En viktig gruppe å få med er pasienter med ikke-vestlig bakgrunn, men det kan være en utfordring å fange opp relevante spørsmål til denne gruppa i en slik

spørreundersøkelse. Landbakgrunn er en bakgrunnsvariabel som kan hentes fra BDR og som gjør det mulig å se på eventuelle forskjeller i erfaringer.

Antall skjema og lengde på skjema

I forbindelse med bestillingen av prosjektet ble det foreslått at pasientene som skulle svare selv avgrenses til aldersgruppa fra 12 år og oppover. I det første referansegruppemøtet ble det diskutert om det er spesielle hensyn man bør ta når det er barn og ungdom som svarer, og om gruppa har innspill til tilnærmingen vi velger mer generelt. Er det noen tanker om skjemaets omfang, og om det maksimale antall sider eller spørsmål? Er det tilstrekkelig med ett felles skjema til aldersgruppa 12-17 år?

Det ble kommentert at det er stor forskjell på en 12-åring og en 16-åring, og at det kan være vanskelig å forholde seg til enkelte svarskalear for de yngste. Det ble også fremhevet at 12-åring er reflekterte og at for de fleste vil nok dette gå greit. Skjemaet bør være kortest mulig, ha en viss størrelse på skriften og bruke graderinger i svarskalearne, ikke bare «ja», «nei» «vet ikke». Sistnevnte for å sikre at det kan gjennomføres ulike analyser på materialet.

Referansegruppa konkluderte med at det er tilstrekkelig med ett spørreskjema for aldersgruppa 12-17 år.

Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Det ble diskutert hvilke inklusjons- og eksklusjonskriterier som bør brukes i forbindelse med undersøkelsene. Som inklusjonskriterier støttet referansegruppa forslaget om at aldersgruppa på de som skal svare selv avgrenses til 12-17 år. De som inkluderes må ha vært på poliklinikken i løpet av de siste 12 månedene. Det ble også besluttet at alle foreldre med barn i alderen 0-17 år inkluderes.

Det ble diskutert om begge foreldrene skal svare på skjema, men gruppen konkluderte med at foreldrene selv må velge hvem som skal svare når de får henvendelsen.

I flere av de nasjonale brukererfæringsundersøkelsene er det mulig for faglig ansvarlig å ekskludere enkeltpasienter fra undersøkelser av «særlige menneskelige hensyn». Vi spurte om dette også var relevant her. Faglig ansvarlig ved barnepoliklinikken kan da vurdere om det er enkelte pasienter eller pårørende som ikke bør få tilsendt skjema. Det kom ingen konkrete begrunnelser for hvorfor dette skulle være nødvendig, og vi besluttet derfor at denne muligheten for eksklusjon ikke er nødvendig her.

Hva er viktig når det gjelder innsamlingsmetode i disse gruppene?

Ved bestillingen av prosjektet ble det besluttet at Kunnskapscenterets standardmodell for datainnsamling skulle anvendes i forbindelse med datainnsamling, og at pasientene skulle svare hjemme. BDR har ikke telefonnummer eller e-postadresser til alle i registeret. Utvalgene må derfor kontaktes postalt.

Vi spurte om referansegruppa hadde noen tanker om papirskjema versus elektronisk svarmulighet, og hvordan man bør gå fram for å få barn og ungdom (og foreldre) til å svare. Siden vi har liten erfaring med datainnsamling blant barn og ungdom var vi spesielt interessert i denne gruppen.

Referansegruppa mente at alle barnepoliklinikkene og alle som er registrert i BDR bør inkluderes ved pilotering for å validere skjemaene. Elektronisk innsamling vurderes som en uunngåelig tilnærming i denne populasjonen, særlig blant barn og ungdom. Resultatene fra en undersøkelse blant unge voksne med diabetes gjennomført av en av deltakerne i referansegruppa viste at svært få valgte elektronisk svarmulighet når de kunne svare på papir.

Å ta i bruk incentiver for å svare ble ikke vurdert som viktig, men andre mulige tiltak som ble foreslått for å øke svarprosenten var at poliklinikken, eller for eksempel Ungdiabetes, bevisst informerer og oppfordrer til å svare i forkant av undersøkelsen.

Andre møte

Resultat fra kvalitative intervju og utvikling av spørreskjema

De mest sentrale resultatene fra de kvalitative intervjuene med henholdsvis barn og ungdom og foreldre ble presentert innledningsvis (se kapittel 4). Konklusjoner i forbindelse med skjema utviklingen ble også presentert, inkludert at det utvikles to skjema: Ett for barn og ungdom i alderen 12-17 år, og ett skjema for foreldre/foresatte. Skjemaene vil inneholde mange av de samme temaene, men spørsmålene vil ikke nødvendigvis være likt formulert. Skjemaet til barn og ungdom har som føring at det bør være kortest mulig.

Hoveddelen av møtet ble brukt til å diskutere innholdet i skjemaene som ble sendt ut til medlemmene i forkant av referansegruppemøtet. I denne delen ser vi på sentrale spørsmål som ble stilt og diskutert. Enkelte mindre justeringer og endringer i formuleringene til enkeltspørsmål ble også diskutert. Dette går vi ikke nærmere inn på i utviklingsrapporten.

Er det viktige tema eller enkeltspørsmål som mangler eller er overflødige?

Det kom opp et forslag til et nytt spørsmål om utstyr i begge skjemaene «Er du fornøyd med opplæringen, eventuelt oppfølgingen i forhold til utstyr?»

Det ble kommentert at ikke alle møter sykepleier og lege hver gang og at det bør spørres om dette, som et filterspørsmål i forkant av spørsmålene som omhandler sykepleier og lege. Eventuelt kan man inkludere muligheten til å svare «ikke aktuelt».

Videre ble det diskutert at det gjennomføres gruppekonsultasjoner ved flere poliklinikker i landet, samt at sykepleier og lege kan ha ulike roller ved de ulike poliklinikkene i forbindelse med konsultasjonene. Organiseringen er også knyttet til ressurshensyn. Det ble diskutert hvordan dette kunne ivaretas i skjemaene uten at de blir unødvendig lange.

Det ble foreslått et spørsmål om nytte av hver enkelt kontroll, om man føler at man får noe spesielt ut av hver kontroll, eller om det er det samme som sist. Spørsmål om nytte bør inkluderes både i pårørendeskjemaet og i skjemaet til barn og ungdom.

Noen få spørsmål ble foreslått ekskludert, noen grunnet at de ikke var så relevante, andre fordi de overlappet med andre innholdsmessig.

Er det bakgrunnsspørsmål som bør med i skjemaet og som ikke finnes i BDR?

Det ble diskutert om delt bosted bør inkluderes i skjemaet, men også om dette kan være relevant for erfaringene. Hvis slik informasjon skal innhentes bør det være relevant for videre forskning. Variabelen finnes ikke i BDR per i dag. En mulig løsning er å inkludere bosted som bakgrunnsvariabel i pårørendeskjemaet og deretter koble opplysningen mot pasienten i etterkant.

Et annet forslag til bakgrunnsvariabel er å spørre om hvor ofte foreldrene er med til konsultasjon, da grad av tilstedeværelse på konsultasjonene trolig påvirker svarene.

Hvilke spørsmål bør stilles om ansatte generelt, og hvilke bør stilles om henholdsvis lege og sykepleier?

Forut for referansegruppemøtet ble det sendt ut en henvendelse fra BDR til alle poliklinikkene for å finne ut mer om organiseringen av konsultasjonene. Det ble spurt om hvor ofte konsultasjonen er en gruppekonsultasjon (der flere pasienter deltar), hvor ofte pasienten har konsultasjon med både lege og sykepleier, hvor ofte pasienten har konsultasjon med kun lege og hvor ofte pasienten har konsultasjon med kun sykepleier. Vi fikk svar fra 20 av 27 poliklinikker og tilbakemeldingene viste at organiseringen av konsultasjonene varierer fra poliklinikk til poliklinikk. Vi stilte derfor referansegruppa spørsmål om hvordan dette kunne løses i spørreskjemaene.

Vi fikk ingen endelig avklaring på dette i møtet, men tilbakemelding på at spørsmål om sykepleier og lege samlet kan være problematisk; det er vanskelig å svare på og vil bli vanskelig å analysere. Flere i gruppa mente at de fleste spørsmålene bør stilles om henholdsvis lege og sykepleier. Det ble ikke gitt konkrete råd om hvilke spørsmål som eventuelt kan stilles om begge.

Bør erfaringene vi spør om tidsavgrensnes?

Det var enighet i gruppa om at det ikke er behov for å avgrense ved å spørre om erfaringer fra en spesifisert tidsperiode, for eksempel erfaringer fra det siste året.

Tilbakemeldinger på valg av ulike begrep i skjemaene

Det ble diskutert hvilke sentrale begrep som kunne brukes i skjemaene. I skjemaet til barn og ungdom ga flere tilbakemelding på at begrepet kontroll ble oppfattet som et negativt ladet ord. Blant annet Diabetesforbundet ønsker å unngå bruk av dette ordet. På poliklinikken brukes formuleringer som «neste gang du skal til poliklinikken/kommer hit». Flere forslag til begrep ble diskutert: «besøk», «oppfølging», «konsultasjon», «samtale». Det ble ikke tatt en endelig beslutning om hvilket begrep som skulle brukes, dette må også vurderes opp mot resultatene fra kvalitative og kognitive intervju. Hvilke begrep bruker pasienten og pårørende? Vi stilte også spørsmål om hvilke begrep som skulle brukes om pårørende i skjemaet til barn og ungdom. Gruppa anbefalte å bruke «foreldre/foresatte» for ikke å ekskludere fosterbarn, det har kommet tilbakemelding om dette i andre undersøkelser, og at det kan oppleves som sensitivt for flere om det kun står «foreldre».

Vi spurte om hvilke begrep man skulle bruke om de ansatte i skjemaene; «lege/sykepleier» eller «behandlere»? Gruppa mener behandlere som begrep ikke er relevant, «lege» og «sykepleier» foretrekkes. Men det ble kommentert at om det stilles

spørsmål om begge faggruppene samlet, vet man ikke om hvem som vurderes. Gruppen mener det primært bør stilles spørsmål om lege og sykepleiere hver for seg.

For hvilke spørsmål er «ikke aktuelt/vet ikke» en relevant svarkategori?

Vi spurte om råd når det gjaldt hvilke spørsmål som bør inkludere «ikke aktuelt» svarkategorien. Etter en kort diskusjon avtalte vi at to fra referansegruppa som jobber klinisk, henholdsvis én lege og én sykepleier, sammen skulle gå gjennom reviderte utkast av skjemaene når disse foreligger og gi tilbakemelding til FHI.

Overskrifter i spørreskjemaene

Referansegruppa ga tilbakemelding om at de mente at overskriftene i skjemaet til barn og ungdom og i skjemaet til pårørende bør samordnes der dette er mulig.

Svarskalaer

FHI presenterte svarskalaen som er standard i FHIs brukererfaringsundersøkelser. I skjemaet til barn og ungdom inkluderer dette smilefjes knyttet til hver svarkategori. Gruppen gav tilbakemelding om at bruk av smilefjes gjorde skalaen mer visuell og intuitiv å forstå, men at bruk av ulike farger på smilefjesene er unødvendig og kan virke rotete. Det ble derfor besluttet at alle smilefjesene skulle ha samme farge (gul).

Tredje møte

På det tredje møtet presenterte vi alle deskriptive resultater fra begge pilotundersøkelsene, og fra den psykometriske testingen av skjemaet til pårørende. Testingen av skjemaet som barn og ungdom svarte på var ikke fullført, men foreløpige resultater ble lagt fram for gruppa.

Resultatene ble diskutert i referansegruppa, blant annet med fokus på hvilke spørsmål som kom henholdsvis godt og dårlig ut. Det ble kommentert at for mange av spørsmålene er resultatene positive og indikerer gode erfaringer, men at det også ifølge svarerne er rom for forbedringer på enkelte områder.

Det ble kommentert at det blir spennende å se på resultatene på poliklinikknivå, men også bryte ned resultatene på bakgrunnsvariabler som for eksempel barnets alder og HbA1c.

Spørsmål med forholdsvis høye andeler svar i kategorien «ikke aktuelt» handlet om å få time med henholdsvis ernæringsfysiolog og psykolog hvis behov, og tid alene med lege/sykepleier uten foreldre til stede. Utviklingsarbeidet viste imidlertid at dette var viktige spørsmål for de det var relevant for, og ingen i gruppa mente disse burde utgå. Det ble kommentert at tilgang til henholdsvis ernæringsfysiolog og psykolog varierer avhengig av hvilken poliklinikk det blir spurt om. Det kan være ulikt hvordan tilbudet er organisert. Behov kan også variere avhengig av alderen til barnet.

Spørsmålet i skjemaet til barn og ungdom om konsultasjoner sammen med andre var kun vurdert som relevant for 21 prosent av svarerne, og FHI foreslo at de to spørsmålene om dette temaet bør utgå. Ingen i referansegruppa hadde innsigelser mot dette.

Når det gjelder testingen av ulike metoder for datainnsamling blant pårørende viste resultatene store forskjeller i svarprosent, men mindre forskjeller i kjennetegnene og erfaringene til de som svarte i de tre gruppene.

Oppsummert ble det ikke besluttet noen endringer i skjemaet til pårørende, men to spørsmål om gruppekonsultasjoner utgår fra skjemaet til barn og ungdom. På møtet ble det konkludert med at valg av innsamlingsmetode måtte vurderes avhengig av formål, men at det er nyttig å vite noe om hvordan svarprosent og svar påvirkes av ulike tilnærminger.

4. Kvalitative intervju

Formål

Som et ledd i utviklingen av spørreskjemaene gjennomførte vi våren og høsten 2015 intervjuer med henholdsvis pårørende og barn og ungdom med diabetes type 1.

En viktig målsetning var å gi økt kunnskap og innsikt i hva brukerne av barnepoliklinikkene vektlegger. Denne kunnskapen er viktig for å sikre at innholdet i spørreskjemaene er relevant og dekkende for målgruppene, og skal derfor bidra til innholdsvaliditeten. Videre var det ansett som viktig å fange opp ord og uttrykk som barn og ungdom anvendte i sine beskrivelser av poliklinikken samt undersøke forståelsen av sentrale uttrykk som brukes på poliklinikken og i litteraturen. Dette for å identifisere ord som kan brukes i spørreskjemaet slik at spørsmålene blir gjenkjennbare og forståelige for svarerne. Resultatene fra intervjuene utgjør sammen med litteraturgjennomgangen og tilbakemeldingene fra referansegruppa grunnlaget for innholdet i skjemaene.

I denne delen beskrives strukturen i og gjennomføringen av intervjuene, og en oppsummering av funnene.

Struktur og gjennomføring

Samtlige intervju ble gjennomført på én barnepoliklinikk. To forskere gjennomførte hovedsakelig individuelle intervju. Rekrutteringen ble gjort ved bruk av løpende konsultasjonslister, og foreldre og barn og ungdom ble forespurt av ansatte per telefon om deltagelse til intervju i god tid før avtalt time på poliklinikken. Intervjuene ble gjennomført på eget avskjermet rom i forkant eller i etterkant av konsultasjonen.

Ved inklusjon i BDR gir pasienten og/eller foresatte samtykke til at registeret kan samle inn data ved spørreskjemaundersøkelser både om hvordan pasienten og pårørende har det («patient reported outcome measure», PROM) og hvordan diabetesbehandlingen oppleves («patient reported experience measure», PREM). I tillegg ble deltagerne informert muntlig og skriftlig om hensikten i forkant av intervjuet. Informasjonen vi registrerte i forbindelse med intervjuene ble behandlet fortrolig og kun alder, kjønn og sykdomslengde på barnet ble nedtegnet.

Hensikten med intervjuene var å få innsikt i hva som var viktig for brukerne ved barnediabetespoliklinikkene. Intervjuene vi gjennomførte var semi-strukturerte. Vi utformet to intervjuguider, en for foreldre og /foresatte og en for unge i aldersgruppen

12 til og med 17 år. For å sikre variasjonsbredde i brukererfaringer og bakgrunnsvariabler i utvalget ønsket vi å intervju barn og ungdom med ulik diabetesvarighet, ulik alder ved sykdomsdebut, samt forholdsvis jevn fordeling mht. kjønn og alder. Tilsvarende ønsket vi variasjon blant foreldene i deres barns alder, diabetesvarighet, alder ved sykdomsdebut og foreldrenes kjønn.

Intervjuguidene ble utarbeidet på bakgrunn av identifiserte spørreskjema og tema fra litteraturgjennomgangen og diskusjoner med referansegruppa, og bestod av noen nøkkelspørsmål samt en rekke ytterligere tema og oppfølgingsspørsmål.

Intervjuguidene ble evaluert og justert underveis, både grunnet behov for omformulering av spørsmål og fordi nye tema kom opp i de innledende intervjuene.

Introduksjonsspørsmålet til foreldre/foresatte handlet om hvordan de opplevde det å leve med et barn med diabetes. Introduksjonsspørsmålet til ungdommene handlet om hvordan det er å ha diabetes og vi spurte om de kunne beskrive en «vanlig» hverdag. Hensikten var få i gang dialogen med den enkelte ungdom og å få innblikk i konteksten; hvordan det er å leve med diabetes. Videre spurte vi om de kunne beskrive en vanlig time på poliklinikken som en innledning til hoveddelen av intervjuet. Den innledende delen var viktig for å få en forståelse av hverdagen, utfordringene og hva det var viktig å få hjelp til av poliklinikken.

Vi ønsket at intervjuene med begge gruppene skulle være mest mulig åpne slik at de fritt kunne ta opp aspekt og tema de selv opplevde som viktige, samtidig som intervjuene var styrt i forhold til fokus. Det viste seg tidlig at det var hensiktsmessig med ulike spørsmål til henholdsvis foreldrene og barn/ungdom. De innledende intervjuene viste at spesielt de yngste av barna hadde behov for mer styrte og konkrete spørsmål for å kunne klare å svare. For eksempel ble spørsmålet «Hva er viktig for deg på poliklinikken?» omformulert til «Hva er viktig for deg å få hjelp til på poliklinikken?» Spørsmålene til ungdommene vektla også i stor grad hendelser og erfaringer (Hva skjer når....), og de ble kun spurt om egne erfaringer da særlig de yngre kan ha vanskeligheter med å besvare spørsmål som omhandler andre (39).

Siden deltagerne i intervjuene var barn og ungdom under 18 år ble det vektlagt å skape forutsigbarhet og trygghet i intervjusituasjonen. Vi formidlet også at deres erfaringer var viktige og nyttige for å kunne utvikle et relevant spørreskjema. Samtidig la vi opp til at gangen i intervjuene og rekkefølgen av spørsmålene var fleksibel slik at vi kunne følge opp temaene deltagerne tok opp.

Intervjuene ble transkribert så ordrett som mulig underveis, for i størst mulig grad å kunne gjengi intervjusituasjonen og minimere fortolkning. Videre var det viktig å notere seg barnas eller ungdommens valg av ord og uttrykk for å få kunnskap om deres ordbruk og forståelse.

Før vi gjennomførte analysene ble intervjuene gjennomlest flere ganger, etterfulgt av gjennomgang og koding utført av to forskere sammen. Kodene var ikke forhåndsbestemt, men ble til i en kombinasjon av innholdet i intervjuene og teoretisk kunnskap. I første steg av analysene ble tekstsekvenser kodet og lagt inn i en matrise. I andre runde av analysene ble tekstsekvensene kondensert og kodene ble sortert i hovedtema og undertema. I tredje steg i analysen ble hovedtema og undertema flyttet på, delt og slått sammen i henhold til målsetningen om likhet i innhold innen det

enkelte tema og ikke overlappende innhold mellom tema. Opptelling av utsagn fra hver enkelt informant ble også gjennomført for å kunne fremstille omfang og relevans av hvert hovedtema og undertema.

Resultater fra intervju med pårørende

Vi intervjuet totalt 15 foreldre gjennom 14 intervju; et foreldrepar ble intervjuet sammen. Ti foreldre ble intervjuet alene, deriblant en far og ni mødre. I tillegg ble tre intervju utført med barnet til stede. Informantene hadde barn i alderen 4,5 år til 15 år.

Noen steder har vi knyttet pårørendes utsagn opp mot teksten, men har anonymisert det som har blitt skrevet slik at verken enkeltpersoner eller helsepersonell skal kunne identifiseres.

Å leve med diabetes fra foreldrenes perspektiv

Innledningsvis i intervjuet ble foreldrene spurt om hvordan de opplevde å leve med et barn med diabetes. Flere av foreldrene trakk fram at sykdommen krevde et kontinuerlig fokus gjennom hele døgnet; beskrevet som «å være på standby»; «en 24/7 jobb hvor alt er på foreldrene»; «å ha fokus på hvordan det ligger an hele tiden»; og «det er en øyeblikks-sykdom, man må kunne svare med en gang». Nødvendigheten av oppmerksomhet mot og oppfølging av blodsukkeret og behandling gjennom hele døgnet opplevdes strevsomt. Gjennomgående beskrev foreldrene diabetes som krevende og belastende å leve med, for dem selv, barnet og barnets søsken, og sykdommen påvirket dem daglig. Belastningen gav seg utslag både på det praktiske og det psykiske: «Det er en sykdom som krever mye. Det er mest det praktiske, men også bekymringen som er en belastning ved diabetes. Den største bekymringen min er at han får føling uten at han merker det, og går i dørken».

På det praktiske ble det trukket fram at det er mye som må gjøres og følges opp i forhold til måling og oppfølging av blodsukker og insulin, at det er strevsomt, tidkrevende og innebærer mye jobb. «Det er en møkkasykdom - den synes ikke, men det er mye som må gjøres og følges opp for at man skal kunne leve noenlunde normalt.» Oppfølgingen inkluderer også planlegging og faste rutiner, å alltid ha tilgang på føling-mat, samt målinger på natt, med tilhørende avbrutt søvn for foreldre.

Bekymringer utgjorde en stor del av sykdomsbelastningen for foreldrene. Dette omhandler hvordan blodsukkernivået var til enhver tid, om barnet eller ungdommen husket å måle blodsukker og sette insulin til rett tid, faren for å gå i insulinsjokk, og engstelsen om man ikke visste hvor barnet var og om alt var greit. Den første tiden etter diagnositidspunkt ble av enkelte beskrevet som preget av enormt mye bekymring og engstelse. Flere opplevde økt mentalt stress og bekymring når man var utenfor faste rutiner, som reise og overnatting, og ved høy HbA1c. En mor med et lite barn fortalte at hun ikke var komfortabel når hun ikke var sammen med barnet, og at oppfølgingen i barnehagen var svært personavhengig. Flere av foreldrene trakk også fram balansegangen mellom å følge opp barnet eller ungdommen og å ikke begrense dem: «Det er viktig at jeg ikke maser så mye, viktig at jeg ikke begrenser han og er bekymra når

han skal gjøre noe, men at han kan bli med kompiser osv.» Noen fortalte om utfordringen med å ikke mase for mye på ungdommen, særlig ved ustabil blodsukker og når ungdommen strevde med å følge opp behandlingen. Enkelte beskrev strategier for å få barnet/ungdommen til selv å få oversikt over blodsukkernivået for å minimere opplevelsen av mas. Bak den daglige bekymringen lå bekymringen for mulig senskader av sykdommen: *«Det jeg er mest bekymra for er senkomplikasjoner, koma osv. Vi som foreldre har snakket sammen og sagt til hverandre at dette skal vi takle. Det er viktig å trygge sønnen vår, slik at han ikke får redsel. Jeg har jo litt sorg inni meg, men jeg snakker jo ikke om det med han. Det kan jo gå bra også, det trenger ikke bli mye komplikasjoner osv.»*

I tillegg til egen bekymring beskrev mange av foreldrene belastningen de opplevde diabetesen utgjorde for barnet. Dette omfattet barnets eller ungdommens frustrasjon og gråt over at sykdommen begrenser og hemmer, psykisk belastning over å skille seg ut og være fysisk sliten, ønske om at måling og setting av insulin ikke fører til prat og oppmerksomhet, og engstelse over om foreldrene ikke følger opp blodsukkeret på natta. Vanskeligheter med overnatting var et tema som ble nevnt av flere av foreldrene, knyttet til både barnets og foreldrenes engstelse for manglende nattlig oppfølging av blodsukkeret.

Flere av foreldrene trakk fram at oppfølgingen av sykdommen var enklere da barna var yngre, det var lettere å ha gode rutiner og foreldrene opplevde større kontroll. Barnas økte involvering og oppfølging av målinger og insulin og ønske om å klare seg selv gjorde det vanskeligere å følge opp sykdommen: *«Sønnen var veldig flink i starten med å følge opp sykdommen, mye mer enn nå. Det virker som at det har gått av en bryter.»* Overgang til pubertet med økt vekst, hormoner og frigjøring fra foreldre ble også beskrevet som kompliserende faktorer i forhold til å følge opp behandlingen.

Poliklinikken

Hva er viktig å få hjelp til ved poliklinikken?

På spørsmålet om hva de syntes var viktig ved poliklinikken trakk foreldrene frem organiseringen av avdelingen hvor kontinuitet, samarbeid mellom leger og sykepleiere samt tilgjengelighet ble vektlagt. Kontinuiteten i forhold til leger og sykepleiere var viktig for å bli kjent og å føle trygghet, særlig for barnet, men også for foreldrene. Å ha en fast lege og en liten gruppe sykepleiere i behandlingsforløpet var viktig for å skape en relasjon mellom barnet, foreldre og helsepersonell. En god relasjon med leger og/eller sykepleiere senket terskelen for å ta kontakt og forenklet muligheten til å stille spørsmål. Videre beskrev foreldrene viktigheten av de ansattes relasjonelle egenskaper, deres holdninger, at de var imøtekommende og hyggelige, og hadde gode kommunikasjonsferdigheter. Enkelte fortalte at hva som var viktig ved poliklinikken varierte, fra gang til gang avhengig av hva som var utfordrende for barnet, og over tid knyttet til endringer i barnets utvikling.

Mest fornøyd med ved poliklinikken

Områdene foreldrene var mest fornøyd med ved poliklinikken var sykepleierne og legene, og deres kompetanse og relasjonelle egenskaper. Kombinasjonen av de ansattes høye faglige nivå og profesjonalitet og det at de var hyggelige, positive og hjelpsomme

ble trukket fram av mange som høyt verdsatt. En del var også fornøyde med strukturen og organiseringen av poliklinikken med vekt på god kontinuitet og tett oppfølgingen i den første tiden etter at barnet hadde fått diagnosen. Opplevelsen av å bli møtt av et helhetlig tilbud ble også trukket fram som et tema.

Forbedringsområder

Forbedringsområder som foreldrene trakk fram var bedre tilgang til psykolog, økt integrering av ernæring i samtalene på poliklinikken, og mulighet for tid alene med lege uten at barnet var tilstede. Videre ønsket enkelte mer informasjon til foreldrene, samt økt tilgang på informasjon utenom konsultasjoner og besøk på poliklinikken, for eksempel elektronisk informasjon om barnet, mens andre etterspurte enklere kontakt med poliklinikken på nett, og innkalling til begge foreldre ved delt bosted.

Omgivelser og organisering

De fleste av foreldrene formidlet at omgivelsene og fasilitetene på poliklinikken var et tema de ikke hadde tenkt så mye på, at de anså dette som mindre eller lite viktige, eller at omgivelsene ikke hadde mangler. På direkte spørsmål trakk de fram at ventesonene var rolige og barnevennlige, med akvarium, bøker og leker, og at personalet var hyggelige og imøtekommende. (Det er mulig at omgivelsene ble tillagt lite vekt da de aktuelle fasilitetene har god standard og er tilrettelagt for barn, og at omgivelsene ville fått større fokus om dette var mindre hensiktsmessig og barnevennlig.) I forhold til aspekter ved organiseringen av poliklinikken trakk foreldrene fram viktigheten av lite venting, men at det kunne være noe venting i forbindelse med blodprøvetagning.

Et område som ble vektlagt av foreldrene var tilgjengelighet. Nesten alle foreldrene opplevde god tilgjengelige til poliklinikken per telefon, og dette ble ansett som viktig. Videre var det telefonsvarer slik at man ble ringt tilbake, og flere hadde også fått direkte nummer til sykepleier eller behandlende lege i tidlig fase eller i utfordrende faser av sykdommen. Andre temaer som ble nevnt om tilgjengelighet var mulighet for å få ekstra timer, utfordringer med å bytte time, samt tilgang på fagekspertise også i helgene.

Helsepersonellet

I motsetning til ungdommene hadde foreldrene kjennskap til begrepet diabetesteam, men teamet ble beskrevet som lite relevant utover de to ukene med sykehusinnleggelse ved diagnosetidspunktet. De fleste hadde kun kontakt med sykepleier og lege på poliklinikken. Flere etterspurte samtaler med ernæringsfysiolog også senere i behandlingsforløpet, og udekte behov for psykolog. Om sykepleierne og legene generelt trakk foreldrene fram deres relasjonelle egenskaper og kompetanse; at de var kunnskapsrike, snakket forståelig, og var imøtekommende. Foreldrene fremhevet også det at de var interessert i at barnet hadde det bra. Flere sa at det viktigste for dem som foreldre var at de ansatte var «flinke med barna» og hadde en positiv kommunikasjon med dem. Dette ble bl.a. trukket fram som viktig siden det ofte er utfordrende å få resultatet på HbA1c: «*man går på en måte opp til eksamen hver gang man er her og måler, både barna og foreldrene*». En mor beskrev hvordan de ansattes kommunikasjonsform hadde god virkning på sønnen: «*Noe som er veldig viktig: de har*

aldri vært fordømmende. Det har aldri vært nederlag å komme hit. Han har aldri måttet skamme seg for resultatene sine. Det er viktig at gutten ikke føler at han har gjort feil».

Kontakten med sykepleiere var for de fleste begrenset til avlesing av blodsukkerapparat og måling av HbA1c. Sykepleierne og deres relasjonelle egenskaper, kompetanse og kommunikasjon med barna og de unge ble likevel trukket fram som viktig og som noe som påvirket opplevelsen av poliklinikken. Foreldre fortalte at å bli møtt av kjente sykepleiere på en hyggelig og imøtekomende måte på venterommet og ved måling av HbA1c kunne bidra til trygghet for barna. Selv om det var knapp tid med sykepleier vektla flere foreldre mulighet for egen kommunikasjon med dem. Enkelte fortalte at barna deres hadde hatt eller hadde egne sykepleiekonsultasjoner i perioder med spesielle utfordringer, i tillegg til de ordinære legekonsultasjonene.

Kontakten med legen var mer omfattende siden legen gjennomførte selve konsultasjonene. Også i beskrivelsene av legen trakk foreldrene fram kompetanse, relasjonelle egenskaper og kommunikasjon med barnet, men kompetansen ble mer vektlagt enn hos sykepleierne. At legene var faglig dyktige, oppdaterte og kunnskapsrike gav trygghet. Legens relasjonelle egenskaper og evne til å skape en relasjon og se det enkelte barn var viktig. Det var noe variasjon i foreldrenes erfaringer knyttet til legens kommunikasjon med barnet; *«Sønnen vegrer seg mer når han skal til legen, mer over-hodet-snakke. Men legen henvender seg til sønnen»*; *«Legen snakker alltid til henne, spør hva hun trenger og hun forteller alt til legen»*. Legens kommunikasjon med barna om utfordringene med å gjennomføre behandlingen ble nevnt av mange foreldre. Legens evne til å komme i posisjon til å snakke om dette på en direkte måte ble beskrevet som en utfordrende oppgave, men knyttet til å ha nok tid og evne til å skape relasjon og å kommunisere. At barnet ble snakket direkte til, at kommunikasjonen var alderstilpasset og forståelig, og at legen jobbet med pasientens motivasjon ble trukket fram som viktig.

I sin egen kommunikasjon med legen vektla foreldrene at man kunne ta opp ting, stille spørsmål og få svar på det man lurte på, og at behandlende lege tok tak i utfordringer foreldrene opplevde når det gjaldt gjennomføringen av behandlingen. Enkelte beskrev erfaringer hvor legen unnlot å håndtere uttalte utfordringer og foreldres fortvilelse over dette. Det virket som om flere stilte høyere krav og forventninger til legen enn til sykepleierne, og at dette var relatert til rollefordelingen og at konsultasjoner og behandlingsavgjørelser oftest var legens ansvar.

Konsultasjonen

Selve konsultasjonen var et viktig og gjennomgripende tema i intervjuene med foreldrene. Tid var et aspekt som ble trukket fram. Om barnet eller ungdommen hadde en velregulert diabetes kunne 30 minutter være tilstrekkelig, men ved utilfredsstillende HbA1c eller sammensatte problemstillinger mente flere foreldre at tiden kunne være for knapp. Et aspekt som flere foreldre vektla var utfordringer ved at barnet var tilstede ved hele konsultasjonen: *«Jeg liker ikke opplegget med at barnet og foreldre alltid er sammen med legen. Jeg kan ikke snakke med legen om en del ting når barnet er tilstede. Legen får ikke riktig svar fra barnet, det blir for lettvent. Sønnen min tilpasser svaret slik han tror den som spør forventer»*. Barnets eller ungdommens tilstedeværelse kunne vanskeliggjøre informasjon til legen om blant annet barnets

personlighet og ulike utfordringer ved oppfølgingen av behandlingen i hverdagen, samt muligheten til å korrigere den unges svar til legen om dette ikke stemte med foreldrenes vurdering.

Videre opplevde flere foreldre at det ble vanskelig å få informasjon fra legen for eksempel om senskader av sykdommen, og råd i forhold til egne bekymringer og hjelp til å takle det emosjonelle. Mange formidlet et udekt behov for å kunne snakke med legen uten å måtte ta hensyn til barnet. Ingen av foreldrene hadde fått tilbud om samtale med lege uten barnet til stede, men enkelte beskrev strategier som å snakke med legen på vei ut døren om barnet gikk i forveien, eller å ta kontakt med sykepleier for en uformell prat. Flere foreldre som hadde eldre barn og ungdom beskrev en utvikling fra at de alltid var med til konsultasjon til at barnet hadde deler eller hele konsultasjonen alene uten foreldrene.

Det å sette mål til neste time var sentralt i konsultasjonen med lege. Målene var konkrete og omhandlet hva barnet eller ungdommen måtte jobbe med i hverdagen knyttet til regulering av blodsukker og insulindoser, for eksempel tidspunkt for siste måltid for mest mulig stabilt blodsukker gjennom natta, og antall målinger og tidspunkt for målinger gjennom døgnet. Foreldrene fortalte at barnet eller ungdommen var med på å bestemme hvilke mål som ble bestemt fra gang til gang, og at barnets mening ble etterspurt av legen. På tross av at målene ble satt i dialog med barnet, fortalte flere foreldre at dette kunne være vanskelig å etterleve i hverdagen: *«Det er lett for han å si seg enig når han sitter her, han kan til og med foreslå dem selv, men det er vanskelig å etterleve dem. Klarer ikke si ifra om han ikke får det til»*. Videre opplevde enkelte foreldre at legen ikke alltid fulgte opp dette spesifikt i neste konsultasjon, men kun spurte om det hadde gått fint.

Foreldres medvirkning og involvering ble trukket fram i enkelte intervju. Medvirkning omfattet å gi beskjed om målene som ble satt ikke var realistiske eller påvirket familiens rutiner, og ved beslutninger om insulinregulering. Foresatte var oftest enige med poliklinikken om oppfølgingen. Flere foreldre fortalte om en dreining i fokuset på medvirkning fra dem til barnet, og at de ble mindre spurt og lyttet til etter hvert som barnet ble eldre. Dette ble beskrevet som naturlig og ønskelig.

Mange foreldre oppgav at legen primært henvendte seg til barnet i konsultasjonen. Legenes fokus på barnet ble omtalt som positivt av flere. Blant enkelte foreldre hvor barnet fikk diabetes i veldig ung alder ble det beskrevet en utvikling med barnets alder, med en gradvis overgang fra at legen henvendte seg til foreldrene da barnet var lite, til økt fokus på barnet i samtalen.

Informasjon som tema i konsultasjonen ble gitt begrenset oppmerksomhet av foreldrene i intervjuene, men de beskrev informasjon knyttet til hvordan barnet kunne oppnå stabilt blodsukker. Enkelte av foreldrene fortalte at de selv aktivt måtte tilegne seg informasjon både i konsultasjonen samt utenfor poliklinikken, som på nettet, ved Dianytt eller bøker. Mer informasjon ble trukket fram av flere som ønskelig og inkluderte blant annet ny kunnskap innen forskning og om utstyr, senskader, håndtering av mat, brus og godteri og faren ved høy HbA1c. Det var ønsket at informasjonen var nøytralt og nøytral i formen. Behovet for informasjon var størst i tidlig sykdomsfase. I sine beskrivelser av råd og veiledning vektla de seg selv som

mottaker framfor barnet. Flere løftet fram ønsket om mer individuelt tilpasset veiledning både for håndtering av egne emosjonelle reaksjoner knyttet til sykdommen, og håndtering av barnet og dets utfordringer. Mangelfull råd og veiledning ble primært knyttet til manglende tid med lege uten barnet tilstede.

Utstyr

På spørsmål om tilgang på utstyr beskrev mange Hjelpemiddelsentralen sin rolle som ansvarlige for utlevering samt oppfølging av utstyr ved feil, og noen opplevde begrensinger grunnet manglende mulighet for hjelp utenom åpningstidene etter klokken 15 på hverdager og i helger. Ulik tilgang på utstyr avhengig av hvor man bor i landet ble trukket fram. Informasjon om utstyr ble også vektlagt blant foreldrene; noen opplevde at de fikk informasjon om ulike alternativ, mens flere oppgav at de fikk lite, og savnet og hadde behov for mer informasjon, særlig om nytt utstyr.

Oppfølging fra poliklinikken utover konsultasjon

Foreldrene fortalte også om oppfølging fra poliklinikken utover konsultasjonen. Dette inkluderte informasjon og undervisning til ansatte på barnets skole eller barnehage. Undervisningen ble primært gjennomført av diabetessykepleier og vanligvis ved oppstart i skole eller barnehage. Flere mente dette var et viktig tilbud. Enkelte foreldre hadde også erfaring med poliklinikken som arrangør av foreldresamtaler i grupper og foreldrenettverk.

Resultater fra intervju med barn og ungdom

Vi intervjuet til sammen 14 barn og ungdom mellom 12 og 18 år, elleve alene og tre sammen med mor. Det var syv gutter og syv jenter, med diabetesvarighet som varierte fra knapt ett år til 16 år. Blant deltagerne var laveste alder ved sykdomsdebut elleve måneder og høyest var 13 år.

Vi har knyttet pasientenes utsagn opp mot teksten, men har anonymisert det som har blitt skrevet slik at ingen skal kunne identifiseres.

Å leve med diabetes

Innledningsvis ble de pasientene spurt om de kunne fortelle hvordan det var for dem å ha diabetes. Flere sammenlignet livet sitt nå med hvordan det var før de fikk diagnosen. Grad av opplevd endring varierte fra liten endring; «*Livet er ganske likt som før diabetesen, jeg lever helt normalt*», til enkelte som beskrev det som en omfattende forandring: «*Det var kjempestor overgang å få diabetes. Det er planlegging hele tida*». De som hadde hatt diabetes i kortere tid beskrev større overgang enn dem som hadde hatt diagnosen lengre og fra lavere alder. Enkelte beskrev en tilvenningsprosess etter å ha fått diabetes; «*I første klasse følte jeg meg veldig annerledes, og syntes det var vanskelig, nå har jeg blitt vant til det*».

Det var også endel som sammenlignet seg med frisk ungdom, og noen fortalte at det å ha diabetes ikke gjorde at deres liv var særlig annerledes; «*Jeg tror ikke min hverdag er*

mye ulik andres, men jeg må tilrettelegge mer». Andre opplevde at diabetesen utgjorde en belastning og skapte en forskjell i livet deres i forhold til andre ungdommer; «Det er annerledes for meg enn for andre ungdom; jeg må huske mat, bolus, det slipper andre». I tillegg til de mer praktiske utfordringer beskrev flere ungdommer forskjeller knyttet til det psykiske, som at man alltid hadde mer å tenke på enn andre; «Jeg tenker på det hele tiden. Jeg får aldri pause».

Planlegging og tap av spontanitet var et overordnet tema i de unges beskrivelse av å leve med diabetes: «Jeg må ha med utstyr overalt, det er kjipt av og til. Det er kjedelig å vente når jeg må det, f.eks. vente med å spise når blodsukkeret er for høyt, vente med å spille fotball. Det er stress å måle ved spising, det er ikke alltid jeg husker å måle blodsukker og sette insulin»; «Det er ikke bare bare å dra ut med venner; foreldre vil vite hvor du er, du kan ikke bare spise det du ønsker; man må planlegge i forhold til trening osv.». Diabetesen ga ifølge flere en slitasje over tid; noen av de eldre ungdommene fortalte at de var lei. Lei av å planlegge, av å ikke føle seg fri og alltid måtte ha med utstyr. Ungdomsskoletida ble av flere beskrevet som en utfordrende tid i forhold til diabetesen. Noen snakket om at det var vanskeligere å beregne insulindoser, særlig ved trening, siden blodsukkeret svingte mer pga. puberteten. Det er en tid der kroppen forandrer seg, man skal finne seg selv og forholde seg til flere utfordringer sosialt.

Flere av de vi intervjuet fortalte at blodsukkernivået påvirket hverdagen på flere måter. Ved for høyt eller lavt blodsukker kunne de bli kvalm, uvel, slapp, sliten og sur. Da var det nødvendig å slappe av, sette insulin og/eller spise, og vente til blodsukkeret var tilfredsstillende. Enkelte opplevde at svingninger i blodsukkeret påvirket skoleprestasjonene, ifølge flere kunne blodsukkernivået også ha innflytelse på fritidsaktiviteter som overnatting: «Jeg lar være å dra på overnatting om blodsukkeret ikke har vært under kontroll de siste dagene».

Fysisk aktivitet som gym, trening og ballspill med venner ble unngått eller utsatt om blodsukkeret var for høyt eller lavt; «Om jeg er usikker på om jeg kan trene lar jeg være, for eksempel om jeg har for mye insulin i kroppen, blodsukkeret går foran alt». Enkelte måtte spise om de hadde to påfølgende treninger, eller måle blodsukkernivået underveis i treningsøkter. En gutt fortalte at dette førte til at han sluttet med aktiv sport: «Jeg gikk aktivt på langrenn før, men valgte å slutte fordi jeg orket ikke å komme sist hele tiden siden jeg måtte måle blodsukker underveis». Insulinpumpen kunne også være til hinder, og flere valgte å ta den av når de skulle være i aktivitet.

Bruk av blodsuktermåler og insulinpumpe ble beskrevet som slitsomt av mange, det måtte alltid være med og var plasskrevende: «Blodsukkerapparatet tar mye plass, jeg glemmer det av og til med vilje. Det ser bulkete ut i lomma og det er kjedelig å holde i handa hele tida». Måling av blodsukkeret krever utstyr som gjør det vanskelig å være diskret, og genererte spørsmål fra omgivelsene. Flere oppfattet dette som slitsomt og irriterende. Den uønskede oppmerksomheten gjorde at flere syntes det var dumt å måle blodsukker og sette insulin på skolen og enkelte sa at de valgte å måle seg sjeldnere; «Jeg måler ikke ofte pga. at folk spør, jeg orker ikke svare». Andre løste det ved å måle og sette insulin når det allikevel var mye uro, mens enkelte brukte situasjonen til å informere omgivelsene om sykdommen og å svare på spørsmål. Noen syntes også spørsmål fra venner kunne være ubehagelig selv om de visste om diabetesen og vanligvis målte blodsukker og satte insulin i deres nærvær. Andre beskrev spørsmålene

som mindre belastende *«Vennene mine spør hvordan det er å ha det, hva insulin er og sånn, det er ok. Det er av og til litt mas, men jeg skjønner at folk har lyst til å vite»*.

Ernæring og kosthold var ikke et tema ungdommene snakket mye om. Flere oppga at de spiste det de hadde lyst på og regulerte med insulin, og at deres kosthold ikke var forskjellig fra andres. Noen fortalte om justeringer som å slutte med mellommåltider eller kaloriholdig drikke mellom måltider for å slippe å måtte sette ekstra insulin, eller å ikke spise for sent på kvelden for å bidra til stabilt blodsukker gjennom natta. Mange beskrev også at de alltid hadde med seg mat, sukker eller penger slik at de kunne kjøpe føling-mat om blodsukkernivået ble lavt. Noen opplevde dette som belastende, i motsetning til dem som hadde innarbeidet dette som vane: *«Jeg har alltid mat i bagen, det er som en vane. Når jeg ser at det er lite mat i bagen så putter jeg oppi ekstra mat med en gang så slipper jeg å tenke på det»*.

Foreldrene ble av mange beskrevet som viktige støttespillere i hverdagen; de minnet på å ta med mat, insulin og måleutstyr, og på å måle og sette insulin, ringte etter skoletid for å høre hvordan det gikk og spurte om dagens målinger på kvelden. De fleste beskrev foreldrenes oppfølging som positivt, mens enkelte opplevde det som masete: *«De spør om jeg husker alt mulig, å ta med mat, å måle, å sette insulin, det er slitsomt»*. Flere av de eldre, særlig jentene, fortalte at selv om foreldrene fremdeles var viktige for dem i den daglige oppfølgingen av sykdommen, ønsket de å ha styringen selv; *«Jeg synes det er fint at de spør om hvordan det går; hvordan var målingen i dag? osv. Men jeg er mitt ansvar bevisst, og de vet jeg ikke liker å bli passet på så mye, det respekterer de»*. Venner ble i liten grad beskrevet å ha en støttende rolle, men var informert om diabetesen.

Poliklinikken

Hva er viktig å få hjelp til ved poliklinikken?

På spørsmål om hva det er viktig å få hjelp til fra poliklinikken var håndtering av insulindose og blodsukkernivå sentralt og fremhevet av alle informantene. Dette inkluderte å få hjelp til å følge opp, forbedre og vedlikeholde blodsukkeret, samt justering av insulindose og pumpe. Noen av ungdommene nevnte også viktigheten av å få svar på spørsmål og få god informasjon, samt hjelp til å strukturere diabetesbehandlingen i hverdagen. Ei av de eldste jentene trakk også fram viktigheten av å få hjelp til å tenke konstruktivt og få motivasjon: *«Det er veldig viktig å få hjelp til å tenke at man ikke er syk, men at man er frisk med noe som må håndteres. At man får hjelp til å tenke at man fortsatt har muligheter, og at det er helt greit å være lei seg og føle at det er tungt. Viktig å finne ut av på kontroll hva som skal gjøres, få den motivasjonen som trengs til veien videre. Her skal være et pausested, hvor man får hjelp til å tenke sammen med deg»*.

Mest fornøyd med ved poliklinikken

Ved poliklinikken var ungdommene mest fornøyd med sykepleierne og legene de møtte. De vektla helsepersonellens personlige og relasjonelle egenskaper, som at de ville hjelpe, var imøtekommende og hyggelige. Videre var helsepersonellens evne til kommunikasjon, at de var fine å snakke med, og deres kompetanse, ansett som viktig

av de unge. Enkelte nevnte også organisatoriske aspekt som godt samarbeid mellom leger og sykepleiere.

Forbedringsområder

Av områder ved poliklinikken hvor informantene så forbedringspotensial ble primært organisatoriske faktorer nevnt, som mindre ventetid, men generelt var behovet for forbedringer lite vektlagt av ungdommene. En informant nevnte et ønske om en endring i legens holdning og en annen ønsket mer medbestemmelse i avgjørelser om behandlingen.

Omgivelser og organisering

Når ungdommene beskrev hva som var viktig for dem ved poliklinikkens fasiliteter og omgivelsene vektla de at det var hyggelig og hjemmekoselig, gode sofaer og hyggelig personale. Flere trakk fram at det var barnevennlig, mens en mente det var negativt at lokalene i stor grad var utformet for de minste barna. Nær halvparten av ungdommene uttalte at omgivelsene ved poliklinikken ikke var viktig eller at det ikke var noe de savnet ved stedet, og flere av informantene oppgav at de brukte mobilen mens de ventet.

Av organisatoriske faktorer som var viktig trakk ungdommene fram kontinuitet og tilgjengelighet. Ventetid ble nevnt av noen, men ikke beskrevet som et problem. Kontinuitet ble omtalt som viktig av flere, og en forutsetning for tillit mellom legen og barnet eller ungdommen. Samtidig kunne det å ha samme legen være utfordrende om ungdommen følte det ikke fungerte optimalt: *«Det er ikke viktig å ha samme legen, samtidig trygt å ha den legen jeg alltid har hatt. Men det er viktigere at det er en som funker for meg enn at det er den samme»*. Å ha samme lege over tid skapte trygghet, men opplevelsen av utbytte og god kommunikasjon i kontakt med legen var viktigere.

Når det gjaldt tilgjengelighet oppga nærmere halvparten at det er lett å nå personalet på telefon, inkludert at de ble ringt tilbake om de la igjen beskjed på svarer. Oftest var det foreldre som ringte poliklinikken om det var behov. Flere hadde ikke erfaring med å ringe til poliklinikken, mens én oppgav at poliklinikken svarte på henvendelser på mail. På spørsmål om hvor lett det var å få ekstra time utover de planlagte konsultasjonene varierte det ungdommene imellom om de opplevde dette som lett eller vanskelig, mens flere ikke hadde forsøkt å få ekstra time.

Helsepersonellet

Flertallet av ungdommene kjente ikke til ordet diabetesteam, mens de øvrige hadde hørt om begrepet eller hadde antagelser om hvem/hvilke helsepersonell som inngikk i temaet. Ingen vi snakket med var helt sikre. Sykepleier og lege var de yrkesgruppene alle informantene traff ved hver konsultasjon og enkelte hadde erfaring med psykolog og/eller ernæringsfysiolog. Kontakten med sykepleier var i stor grad begrenset til måling av HbA1c og avlesning av måleapparater og noe småprat. Flertallet beskrev at de hadde liten kontakt med sykepleier, men at kontakten med ham/henne var positiv og at måten de ble møtt på var viktig.

I beskrivelsene av legen ble relasjonelle egenskaper og evne til kommunikasjon vektlagt. Relasjonelle aspekter ble beskrevet av majoriteten av informantene og

omfattet forståelse; «for hvordan det er å være ungdom og å ha diabetes og at det kan være vanskelig å huske behandlingen», å bli tatt på alvor og at man er trygg på å fortelle om ting som var vanskelig som at man ikke alltid har lyst til å ta med måleren. I forhold til kommunikasjon vektla ungdommene at legen skulle være flink til å snakke med barn, snakke normalt, snakke forståelig og ikke bruke vanskelige ord. Veiledning fra legen i hvordan man håndterte sykdommen og behandlingen i hverdagen ble trukket fram av flere av ungdommene. Det ble også beskrevet en endring i veiledningsbehovet, fra stort behov i tidlig alder til mindre behov knyttet til økende egenerfaring. Et annet tema som ungdommene trakk fram var legens kompetanse, det var viktig at legen var flink, samt at han eller hun hadde jobbet med dette lenge og visste «alt som er normalt» i forhold til diabetes. Legens evne til å motivere ble også nevnt.

Konsultasjonen

Konsultasjonen ble oftest utført av lege, selv om enkelte av ungdommene i tillegg hadde eller hadde hatt egne konsultasjoner med sykepleier. De fikk sykepleierkonsultasjoner i kortere eller lengre perioder når det var særskilte behov for støtte og samtaler. Ungdommene oppgav at det stort sett var tilstrekkelig tid i konsultasjon med legen. Kun én ungdom uttrykte spesifikt ønske om mer tid; «Jeg føler vi får dekt alle tema jeg trenger å snakke om, men jeg skulle gjerne snakket mer om det».

Konsultasjonen omhandlet i stor grad hvordan ungdommen fulgte opp blodsukker og insulin i hverdagen og hva han/hun kunne gjøre av tiltak for å forbedre langtidsblodsukkeret: «Vi snakker om HbA1c, hvorfor det er som det er, hvilke forbedringspotensial jeg har, hva som funker og hva som ikke funker». Dette fokuset i samtalen med legen ble knyttet til viktigheten av å ha et stabilt og godt blodsukker. Et av hovedtemaene i ungdommenes beskrivelser av konsultasjonen var dialogen; legen spurte dem om hva de mente og syntes var viktig. De yngste pasientene beskrev i større grad at de samtykket til legens forslag uten innvendinger: «Han spør alltid «har du noe å si om hvordan det kan bli bedre?». På slutten av timen spør han om jeg har noen innspill til det han har sagt. Jeg har ikke det så veldig ofte. Han sier hva jeg helst burde gjøre. Han foreslår og spør meg, men jeg er som oftest enig». Blant de eldre ungdommene framkom det at det var mer diskusjon og at de var mer aktive i hvilke beslutninger som ble tatt i konsultasjonen. De opplevde at enighet var viktig for egen vilje og motivasjon til å følge opp disse beslutningene i hverdagen.

De fleste oppgav at det ble bestemt mål eller hva de skulle følge opp eller gjøre til neste konsultasjon. Disse målene var konkrete: «Målene er mest konkrete mål i forhold til mat, insulin og blodsukker. Sist ble vi enig om å doserer insulinet litt annerledes til neste gang og se hvordan det funker». Ungdommene fortalte at målene i stor grad ble bestemt etter dialog, eventuelt også med foreldre, og legen, og de fleste opplevde at de fikk være med på å påvirke hvilke mål som ble satt. Enkelte opplevde at deres synspunkter ikke ble tatt hensyn til, de ble spurt om hva de tenkte, men følte legen ikke hørte etter. Det varierte blant ungdommene om de opplevde at de klarte å følge opp målene som ble bestemt, flere syntes det stort sett gikk fint, mens enkelte opplevde at det kunne være utfordrende fordi man måtte bryte opp i mønster og rutiner.

Generelt var informasjon ikke mye vektlagt i ungdommenes beskrivelser av poliklinikken og konsultasjonen. På direkte spørsmål om temaet snakket informantene

om HbA1c, blodsukkerets påvirkning på trening, generelt om sykdommen og hva som kan skje om de ikke passet på, hvordan man kan legge opp måltidene og føling-mat. De som husket det fortalte at de fikk mye informasjon ved innleggelsen rett etter at de hadde fått diagnosen. Tema de syntes var viktig å få informasjon om var justering av basaldose og nytt teknisk utstyr. På direkte spørsmål sa to av de eldste av ungdommene at de savnet informasjon om hvordan diabetesen påvirkes av alkohol og sex. Enkelte fortalte at de hadde brukt internett som informasjonskilde når de hadde spørsmål angående sykdommen, noen hadde snakket med venner med diabetes om de hadde spørsmål knyttet til sensitive tema som alkohol. Primært ble spørsmål de hadde om sykdommen besvart av poliklinikken, ved kontroll eller per telefon.

Utstyr

I forhold til utstyr som insulinpumpe og blodsukkerapparat, snakket ungdommene om hvem de opplevde valgte utstyret de brukte, inkludert insulinpenn versus Pumpe, og ulike versjoner av pumper og apparat. Flere oppgav at de valgte selv, enn at legen valgte for dem. Ungdommene beskrev liten ventetid på utstyr.

Foreldre på poliklinikken

Mens alle de yngste ungdommene hadde med foreldre til konsultasjonen, beskrev de eldre en gradvis utvikling med å ha deler av konsultasjonen alene til enkelte av de eldste som hadde hele konsultasjonen uten foreldre og reiste alene til og fra poliklinikken. Ønske om å ha konsultasjon alene vokste fram over tid og ble knyttet til at de ble eldre og at de ønsket å være selvstendige. De fleste av informantene ønsket å ha med foreldre på hele eller deler av konsultasjon på poliklinikken for å få støtte og føle trygghet, og fordi foreldre kunne svare på eventuelt vanskelige spørsmål. Foreldrenes ønske om å være orientert ble også oppgitt som grunn til at foreldrene var med. Kun én sa at det ikke hadde noen betydning om foreldrene var med eller ikke.

Både fordeler og ulemper med foreldrenes tilstedeværelse ble nevnt. Fordeler kunne være at legen fikk et mer objektivt bilde, at både foreldre og pasient fikk samme informasjon, og at foreldrene ble medansvarlig for oppfølging av behandlingen og det som ble bestemt på konsultasjonen. Negative sider var at man ikke snakket like åpent når foreldrene var der. Enkelte av de eldste fortalte at poliklinikken hadde en ordning der foreldrene ble bedt om å gå ut fra konsultasjonen om ungdommen ønsket det eller om det skulle snakkes om sensitive tema som alkohol. Kun én hadde benyttet seg av denne muligheten.

På spørsmål om hvem de opplevde at legen snakket til i konsultasjonen svarte de fleste ungdommene «meg» eller «mest meg». Enkelte opplevde at legen snakket til både dem og foreldrene, mens en sa at *«legen snakker mest med foreldrene mine, men sier at det handler om meg!»*.

Sammendrag

På det overordnede spørsmålet om hva foreldrene syntes var viktig ved poliklinikken fremhevet de organiseringen av avdelingen som sikret kontinuitet, samarbeidet

mellom lege og sykepleier og tilgjengelighet. Områdene foreldrene trakk fram i intervjuene forøvrig inkluderte helsepersonell, kommunikasjonen mellom barn/foreldre og lege/sykepleier, tid alene med legen, mål og medvirkning, informasjon, råd og veiledning, og teknisk utstyr. På lik linje med ungdommene vektla foreldrene det å kjenne legen og sykepleieren, og deres relasjonelle egenskaper, kommunikasjonsevner og kompetanse. Kontinuitet ble av flere knyttet til å skape relasjon til legen og tilrettelegge for informasjonsflyt mellom lege og foreldre. Av forbedringsområder vektla foreldrene temaene tid med legen uten barnet tilstede og tilgang på psykolog og ernæringsfysiolog.

Å få hjelp til å justere og følge opp blodsukker og insulindoser var et sentralt tema i intervjuene med ungdommene. Det var også dette ungdommene vektla på det overordnede spørsmålet om hva som var viktig å få hjelp til ved poliklinikken. Andre sentrale områder som ble trukket fram av mange i intervjuene var helsepersonell, konsultasjonen, setting av mål og medbestemmelse, samt foreldre i konsultasjonen. Relasjonen til lege og sykepleier og deres kommunikasjonsevner, relasjonelle egenskaper og kompetanse var de viktigste temaene når det gjaldt helsepersonell. I konsultasjonen vektla mange justering av insulindoser, nivå på HbA1c og dialog med legen. I forhold til det å sette mål fremhevet mange ungdommer konkret innhold, tid til neste konsultasjon og utfordringer med oppfølging av målene i hverdagen. De fleste trakk også frem medvirkning når målene ble besluttet. Tema knyttet til foreldre i konsultasjon inkluderte ønske om å ha dem tilstede, fordeler og ulemper med deres tilstedeværelse, samt hvem ungdommen opplevde legen primært kommuniserte med. Forbedringsområder ble gitt like fokus av ungdommene i intervjuene, men enkelte trakk frem at de ønsket at helsepersonell skjønnte bedre hvordan det var å være ung og ha diabetes, og at de fikk mer informasjon om mat og trening.

Implikasjoner for utvikling av spørreskjema

Mange av de innledende delene av intervjuene både med foreldre/foresatte og barn og ungdom ga et viktig innblikk i livet med diabetes og hvilke utfordringer og behov som var sentrale. Dette ga igjen en forståelse av hva som var viktige tema i møtet med poliklinikken og de ansatte der, og hva det var viktig å få hjelp og støtte til i forbindelse med diabetesbehandlingen.

De kvalitative intervjuene dannet sammen med litteraturgjennomgangen og arbeidet i referansegruppa utgangspunkt for innholdet i spørreskjemaene. Testingen av skjemaene beskrives i neste kapittel.

5. Testing av spørreskjema ved intervju

Formål og gjennomføring

Etter at aktivitetene beskrevet i foregående kapitler var gjennomført, ble utkast til to spørreskjemaer utarbeidet. Skjemaene ble deretter testet ved individuelle, kognitive intervju.

Hensikten med intervjuene var å finne ut hvordan respondenter opplevde å svare på skjemaet, både i forhold til innhold, struktur og utforming. I intervjuene fylte informantene ut skjemaet mens vi var til stede og i etterkant ble det gjennomført en samtale om hvordan svareren opplevde skjemaet. Kognitive intervju er et nyttig hjelpemiddel i utprøvingen av skjemaer og en effektiv måte å avdekke eventuelle problemer på.

Vi intervjuet henholdsvis pårørende og barn og ungdom i forbindelse med konsultasjoner på to ulike poliklinikker. Informantene ble rekruttert av helsepersonell i forkant av eller i forbindelse med en konsultasjon. Informantene fikk muntlig og skriftlig informasjon utdelt av helsepersonell. De ble informert om at opplysningene som kom fram i intervjuene ville behandles fortrolig, og at resultater ikke ville bli formidlet videre til helsepersonell på poliklinikken.

Før utfylling informerte vi om hvem vi var, prosjektet og formålet og hvordan svarene ble håndtert. Vi ba om alle slags tilbakemeldinger, men en spesiell oppmerksomhet på om det var noe ved skjemaet som var vanskelig å forstå og om det var lett å finne svar som passet. Vi oppfordret også til å tenke høyt, og eventuelt skrive ned ting underveis. Vi delte deretter ut skjemaet og registrerte tiden de brukte på å fylle det ut.

Etter utfyllingen spurte vi om umiddelbare kommentarer til hva de syntes om skjemaet. Vi spurte om skjemaet handlet om det de mente var viktig ved poliklinikken, om det var noe de syntes var viktig å spørre om som manglet og om noe var uviktig og kunne tas ut. Vi ba også om tilbakemelding på lengden på skjemaet. Etter disse generelle spørsmålene hadde vi spesifikke spørsmål om blant annet svarmodus og hvordan ulike spørsmål ble forstått/fortolket.

I denne delen beskriver vi først resultatene fra testingen av skjemaet til foreldre og foresatte, deretter testingen av skjemaet til barn og ungdom.

Resultater fra testing av spørreskjema til pårørende

Totalt ble 15 foreldre intervjuet. Tre var fedre, og i ett intervju deltok både far og mor. Informantene hadde barn i alderen fem år til 17 år. Seks av disse var jenter.

Spørreskjemaet som ble testet inkluderte 43 spørsmål med en fempunkts svarskala fra «Ikke i det hele tatt» til «I svært stor grad» på de fleste av erfaringsspørsmålene. Denne svarskalaen er standard i de nasjonale brukererfaringsundersøkelsene.

I gjennomsnitt brukte de 15 vi intervjuet 9,5 minutter på å fylle ut skjemaet. Mange snakket en del og kommenterte underveis i forbindelse med utfyllingen, men de som ikke gjorde dette brukte totalt 4-5 minutter.

Kommentarer underveis i utfylling av skjema

To kommenterte generelt om hvordan det var å fylle ut skjemaet: *«Veldig lett å svare, svarkategoriene er like hele veien»; «Må ikke lese spørsmålet om igjen for å finne svar, ganske lett».*

Øvrige kommentarer omhandlet spesifikke spørsmål, refleksjoner rundt erfaringene knyttet til temaene og hvordan man tenker ved vurdering og utfylling. Enkelte med yngre barn kommenterte at spørsmål om å få støtten man trenger for å kunne overlate mer av ansvaret for diabetesbehandlingen til barnet var mindre relevant grunnet barnets alder. Samme argument ble nevnt i forbindelse med spørsmål om utviklingen i barnets helse og risiko for komplikasjoner, og spørsmål om barnets utbytte av å komme til poliklinikken.

Skjemaet inkluderte et spørsmål om feilbehandling som ofte inkluderes i våre undersøkelser, det var formulert slik: *«Mener du at barnet på noen måte har blitt feilbehandlet på poliklinikken (etter det du selv kan bedømme)?»* Dette ble kommentert av flere underveis i utfyllingen. Kommentarene gikk på at de var usikre hva dette handlet om, noen lurte også på om det bare handlet om poliklinikken, eller eventuelt ved innleggelsen også.

Spørsmålet om hvor ofte man var med barnet på poliklinikken hadde svarskala fra «aldri» til «alltid». Flere kommenterte at det var vanskelig å finne passende svarkategori når man byttet på å følge med barnet til poliklinikken. En nevnte at spørsmålet om man møter samme legen hver gang også var litt vanskelig av samme grunn.

Umiddelbare kommentarer, vurdering av relevans, innhold, lengde etter utfylling

De 12 som hadde umiddelbare tilbakemeldinger etter å ha fylt ut skjemaet kommenterte at det var greit å fylle ut. Det ble også nevnt at spørsmålene var lette å forstå og relevante: *«Relevante spørsmål»; «Synes det er bra, oversiktlig, enkelt. Godt formulert, bra svaralternativer»; «Veldig fint at det gjennomføres, store forskjeller i landet. Har et ønske på vegne av andre at de skal få samme stabilitet som det er her.*

Andre steder kan det være helt andre forhold, mindre stabilitet i forhold til leger og sykepleiere. Samtidig er det viktig å gi tilbakemelding til for eksempel de som jobber her om at de gjør det bra. Sikkert mange små sykehus som også er bra, da trenger de tilbakemeldinger».

Alle svarte bekreftende på at spørsmålene var viktige for pårørende ved barnediabetespoliklinikken. To utdypet svaret med følgende: «*Ja, alt, fordi det er som å få barn, det er kun vårt ansvar. Man er veldig alene, dette er all kontakten man har om diabetesbehandling*»; «*Ja. Spørsmålene gjorde at jeg fikk tenkt over litt også, hjalp meg å reflektere over tilbudet ved poliklinikken*».

Fire personer kom med innspill til tema eller spørsmål de syntes manglet, følgende ble nevnt: «*Årsaker til at den andre forelderen er med/ikke. Hvor mye tid man bruker på konsultasjon (påvirkning på skolefravær)*»; «*Den evige runddansen med HbA1c, kontrollene som handler mest om denne. Kanskje stille et spørsmål om hvordan man griper an en konsultasjon, fokus på om man setter nok insulin eller hvordan er blodsukkeret/HbA1c? Man skal også få hjelp til å håndtere hverdagen*»; «*Kanskje spørsmål om hvor lett det er å få time, få kontakt på telefonen. Når det er akutt kan de ha det for travelt*»; «*Kunne hatt noen områder med plass til fritekstkommentarer underveis, umiddelbare tanker. Kanskje noe om trening. Har også cøliaki, derfor store utfordringer. Mht. cøliaki er det lite info og hjelp å få*».

Nesten ingen hadde en klar oppfatning om spørsmål som ikke var relevante og som burde utgå fra skjemaet, men flere foreldre/foresatte kommenterte at spørsmålene om mestring var for like. Tre spørsmål om mestring var inkludert i skjemaet vi testet; om oppfølgingen gjør foreldre og barnet bedre i stand til henholdsvis å forstå diabetesen, mestre diabetesen og leve et godt liv med diabetesen. «*Mestre/leve med/ha et godt liv er likt*»; «*Kanskje spørsmålet om å forstå diabetesen. Men samtidig er jeg litt usikker, vi får jo også hjelp med dette fra poliklinikken*»; «*Mange spørsmål på slutten som handler mye om det samme*».

To nevnte at spørsmål om å få støtten man trenger for å kunne overlate mer av ansvaret for diabetesbehandlingen til barnet ikke er så relevant når man har små barn.

Alle, med unntak av én forelder som syntes skjemaet var «litt langt», syntes lengden var akseptabel og at det gikk fort å fylle det ut. To utdypet dette med følgende: «*Helt overkommelig, kan ikke ha bare to sider, to til ville vært for mye, det er passende slik det er nå*»; «*Veldig allright, blir lett når det er samme svarskala hele veien*».

Svarmodus

Vi spurte om hvilke erfaringer svarene var basert på, om de tenkte på denne konsultasjonen/den siste konsultasjonen, eller flere, eventuelt alle.

Ingen svarte at de kun tenkte på den siste konsultasjonen når de svarte, men «alle», «samlet», «generelt» eller «totalen.» En forelder svarte at særlig spørsmålet om man møter de samme sykepleierne hver gang man er på poliklinikken ledet vedkommende til å tenke på at dette gjelder en samlet vurdering.

Spørsmål vi ønsket å undersøke nærmere

Vi spurte om det var tydelig hvem som skulle vurderes underveis i skjemaet, og om det var klart når det var legen og når det var sykepleier eller andre ansatte. Spørsmålet ble stilt i de første syv intervjuene, men ikke i de resterende da det virket som om dette var et unødvendig spørsmål; ingen kommenterte at det var vanskelig underveis i utfyllingen, under umiddelbare kommentarer, eller når vi spurte spesifikt.

På spørsmål om noe var vanskelig å svare på fordi man sjelden er med til poliklinikken eller deltar lite i konsultasjoner, for eksempel fordi barnet er eldre, svarte ingen bekreftende. Flere foreldre, selv med større barn, svarte at de stort sett var med og hadde oversikt over tilbudet. En av de pårørende kommenterte imidlertid at vedkommende ikke visste noe om tilgang til ernæringsfysiolog eller psykolog. «*Er alltid med, jeg som følger opp*»; «*Ikke noe problem, hun kommuniserer med lege og sykepleier og jeg får et inntrykk av hvordan hun opplever det*»; «*Ikke vanskelig å svare på tross av kun et år med diagnose. Og ikke vanskelig å svare på selv om jeg deler ansvaret med kona*».

I mange spørsmål spør vi om barnet og barnets erfaringer. Vi spurte om dette var vanskelig å svare på siden man på sett og vis svarte på vegne av barnet. En forelder med tenåringsbarn svarte bekreftende på at enkelte av spørsmålene var vanskelige. Øvrige foreldre svarte at det ikke var vanskelig, og syntes de hadde et grunnlag for å svare: «*Nei. Tydelig at det var mine opplevelser, kom godt frem*»; «*Tenkte ikke over det – svarte mest ut fra meg selv, og hva jeg tror hun tenker*»; «*Svarer for begge. Føler jeg har grunnlag til å vurdere barnet*».

Spørsmålet om organisering har i andre av våre undersøkelser vært kommentert som vanskelig å svare på av enkelte. Spørsmålet ble ikke kommentert underveis i utfyllingen, og det virket som om det var greit å svare på for de fleste. Vi spurte også her om hva de pårørende tenkte på når de svarte på spørsmålet om poliklinikken var godt organisert. Her er noen av informantenes beskrivelser av hva de la i «*godt organisert*»: «*Usikker på hva man legger i det. Tenkte hvem som gjør hva, om de er forberedt*»; «*Hvordan timen flyter, aldri opplevd at det var noe venting, tenker på hvordan jeg blir møtt og om ting foregår i riktig rekkefølge. Vi har møtt så lite problemer så det har aldri vært et tema*»; «*Tenker på om sykepleiere og leger samarbeider bra, nivåinndelinger, om det er en grei, tydelig linje på hvor vi henvender oss, kontaktpunktene vi har og samspillet dem imellom*»; «*At vi får kontakt med poliklinikken og at det går greit når vi er på timen*»; «*Hvordan det er lagt opp her med konsultasjonen, ventingen*».

Vi spurte om hva informantene tenkte på da de svarte på spørsmål 15 – «*Er det tydelig for deg og barnet hva som skal følges opp til neste konsultasjon?*». I likhet med spørsmålet om det var tydelig hvem som skulle vurderes, ble dette spørsmålet kun stilt i de første syv intervjuene. Vi fikk inntrykk av at dette var greit å svare på; ingen kommenterte det underveis i utfyllingen, under umiddelbare kommentarer eller når vi spurte spesifikt. «*Ja, for eksempel skal bruke mer sensor og skal sette mer insulin. Neste gang kontrolleres det med HbA1c og fra blodsukkerapparat*»; «*Svarte i forhold til når det er en oppfølging, som nå hvor blodsukkeret er dårlig og vi har tett oppfølging. På vanlig kontroll er det ikke noe som avtales og som skal følges opp til neste gang*»; «*Snakker om*

hva man skal jobbe med videre. Setter ikke mål»; «Dekker det som skal gjøres til neste gang».

Gruppekonsultasjoner

På en av poliklinikkene blir det gjennomført gruppekonsultasjoner og på denne poliklinikken spurte vi alle om deres barn hadde hatt gruppekonsultasjoner eller diabeteskontroller sammen med andre barn og unge. Vi spurte også om hvilke begrep som ble brukt og hvordan disse konsultasjonene ble gjennomført. Vi fikk inntrykk av at foreldrene ikke hadde en klar oppfatning av hva tilbudet ble kalt, om det erstattet en konsultasjon, eller hvor hyppig det ble gjennomført. Det virket som om det var rutine på at barn/ungdom og foreldre først var samlet, deretter delt. Slik vi forstod det ledet legen den ene gruppa og sykepleieren den andre. Vi hadde også samtaler med sykepleiere om både gjennomføring og innhold. Alle fikk tilbud om gruppekonsultasjon fra cirka 10-års alder, noen en gang i året, andre to. Innholdet kan variere, og til en viss grad vurderes mulig deltakelse i forhold til den enkelte. Noen foreldre sa at de hadde stort utbytte av gruppene, andre lite. Én fortalte at gruppene var viktige rett etter at barnet hadde fått diagnosen, etter hvert hadde de lite utbytte. *«Både foreldre og ungdommer er sammen på deler av konsultasjonen, men delt til enkelte tema. Deler erfaringer blant foreldre også, kan få frem ting som ikke nødvendigvis kommer fram ellers. Gjennomføres ikke så jevnlig, kanskje et par over noen år. Kaller det kanskje ungdomsgruppe. Veldig bra.»*

Endringer under og etter testing

Allerede i de første intervjuene fikk vi tilbakemeldinger om at spørsmål 39 om hvor ofte man er med barnet på poliklinikken var vanskelig å svare på. Svarskalaen var fra «aldri» til «alltid».) Grunnen var at flere byttet på å følge barnet til poliklinikken, og de som var der for eksempel annenhver gang hadde problemer med å finne en passende svarkategori. Vi endret derfor spørsmålet og svarskalaen til følgende etter de innledende intervjuene: *«I løpet av det siste året, hvor mange ganger har du vært med barnet inn på hele/deler av konsultasjonen?»*. Svarkategoriene ble endret til «Ingen ganger» - «1 gang» - «2 ganger» - «3 ganger» - «4 eller flere ganger».

Etter at alle intervjuene var fullført endret vi følgende:

- Flyttet ett av spørsmålene etter innspill fra en av informantene.
- Spørsmål om feilbehandling ble tatt ut. Det som taler for at det skal være med er at det er et standardspørsmål brukt for validering, i tillegg omhandler det pasientsikkerhet, et viktig aspekt ved helsetjenesten. Imidlertid er det lite behandling ved poliklinikkene, og flere kommenterte at spørsmålet var vanskelig å svare på. Det er heller ikke et funn fra intervjuene at dette er et tema som bør inkluderes i skjemaet.
- I tråd med kommentarene fra de kognitive intervjuene ble antall spørsmål om mestring redusert. Kun spørsmålet om *«oppfølgingen ved poliklinikken gjør deg og barnet bedre i stand til å ha et godt liv med diabetesen»* ble beholdt.

Resultater fra testing av spørreskjema til barn og ungdom

Totalt intervjuet vi 14 barn og ungdom i alderen 11,5 år til 17,5 år. Åtte av disse var jenter.

Spørreskjemaet som ble testet inkluderte 30 spørsmål med en fempunkts svarskala fra «Ikke i det hele tatt» til «I svært stor grad» på de fleste av erfaringsspørsmålene. I tillegg brukte vi smilefjes knyttet til hver svarkategori på de fleste spørsmålene.

I gjennomsnitt brukte de 14 vi intervjuet seks minutter på å fylle ut skjemaet.

Kommentarer underveis i utfylling av skjema

De fleste fylte ut skjemaet uten å kommentere, mens fem hadde spørsmål eller kommentarer underveis. En av de fem (den aller yngste) spurte om hva «poliklinikken» var, de (pasient og mor) benevnte det heller «sykehuset» eller navnet på sykehuset. To pasienter stusset på begrepet ernæringsfysiolog. De andre kommentarene handlet om spesifikke spørsmål og refleksjoner rundt konkrete erfaringer.

Umiddelbare kommentarer, vurdering av relevans, innhold, lengde etter utfylling

Etter utfyllingen spurte vi om hva de syntes om skjemaet og hvordan det var å fylle det ut. Her svarte nesten alle at det gikk greit, at det var enkelt å fylle ut og at det fikk fram det meste av det som skjer på poliklinikken.

Alle svarte bekreftende på at spørsmålene handlet om det som er viktig ved poliklinikken. «Ja, alt som skjer på poliklinikken ble tatt opp i dette skjemaet. Sier også litt om hvordan du føler at du får hjelp og om du føler deg trygg her».

Ingen av de 14 kom på noe de synes var viktig men som manglet i skjemaet.

Vi fikk noen få innspill på spørsmål som ikke er viktige og som kan tas ut. Én kommenterte at noen spørsmål lignet litt på hverandre, dette gjaldt særlig spørsmålene om sykepleier, og at de kanskje ikke var så relevante siden vedkommende brukte mer tid hos legen. Én sa at spørsmålet som handlet om at man ble tatt godt imot ikke er så viktig.

Ingen syntes skjemaet var for langt, og flere svarte at det var lett å fylle ut: «Visste hva man skulle svare, trengte ikke tenke så veldig»; «Så langt ut, men gikk fort å fylle ut»; «Nei, ikke for langt siden det var relativt lette spørsmål, lett å fylle ut».

Svarmodus og svarkategorier

Vi spurte om pasientene tenkte på den siste gangen de var på poliklinikken, eller på flere/alle gangene de hadde vært der når de svarte. Ingen svarte at de kun tenkte på den siste gangen, de fleste gjorde en samlet vurdering av erfaringene sine. «Jeg tenkte på alle jeg kan huske»; «Tenker overall, på alle»; «Tenkte på de siste årene, det jeg husker».

Vi spurte om det var tydelig hvem spørsmålene handlet om («de som jobber her», «sykepleier», «lege»). Intervjuene tydet på at pasientene ikke hadde problemer med å skille mellom de ulike gruppene av ansatte.

Nesten alle syntes det var greit å finne passende svaralternativer som var dekkende for det de ønsket å svare. Én etterlyste flere svarkategorier fordi det kunne være vanskelig å finne en som passet. Alle var positive til bruk av smileyene, og nesten alle sa at det gjorde det lettere å svare. Ingen kommenterte at smileyene ikke passet sammen med svarkategoriene. Det varierte litt hvordan de ble brukt i vurderingen av spørsmålene. Noen sa at de både så på smileyene og leste svarkategoriene, andre at de la mest vekt på å lese svaralternativene som stod som tekst. «*Det var litt gøy å ha smilefjes, morsommere å svare, de passet sammen med det som stod bak*»; «*Litt morsomt, litt oppkvikkende, ellers blitt kjedelig. Hadde ikke vært så stor forskjell uten i forhold til om det er lettere å svare, men gjør det morsommere*»; «*Så mest på det som stod der, ikke smileyene.*»

Inntrykket fra intervjuene var at de fleste skjønnte betydningen av «ikke aktuelt/vet ikke» svarkategorien, men på noen spørsmål måtte enkelte lete litt for å finne svarkategorien og oppfatte at dette var et mulig sted å krysse når de ikke visste eller tenkte at noe ikke var relevant. Én syntes det var litt forvirrende at «vet ikke» og «ikke aktuelt» stod sammen.

Spørsmål vi ønsket å undersøke nærmere

Vi spurte om hvilken venting de tenkte på når de svarte på spørsmålet «*Synes du det blir mye venting når du er på poliklinikken?*». Her svarte de fleste at de tenkte på både ventingen før de kom inn for å ta prøve og for å komme inn til selve konsultasjonen, noen nevnte kun for å komme inn til lege. Kun én person kommenterte at dette var vanskelig fordi det ikke var noe venting, ellers virket dette greit å besvare. «*Tenker på når jeg er inne her og sitter og venter, både på prøver og legen*»; «*Venting både på blodprøver og på legen.*»

I ett av spørsmålene spurte vi om man stort sett fikk samme råd fra de som jobbet ved poliklinikken. I de kognitive intervjuene spurte vi om hvilke råd de tenkte på da de svarte, og råd fra hvem. For enkelte var dette greit å svare på: «*Både samme råd fra den enkelte fra gang til gang, og samme råd fra de ulike som jobber her*»; «*Om jeg får samme råd av sykepleier og lege.*» Likevel var det flere som syntes dette var et vanskelig spørsmål. De skjønnte ikke hvilke råd vi mente, men aller viktigst, hvem man spør om. Er det råd fra samme person fra gang til gang, eller råd fra ulike personer? En syntes det ble vanskelig fordi hun kun gikk til én lege, men også fikk råd fra en annen person som jobbet på poliklinikken.

Ett annet spørsmål handlet om det alt i alt har hjulpet i forhold til diabetes å gå til poliklinikken. Vi spurte om hva den enkelte tenkte på da de svarte. Ingen kommenterte dette spørsmålet underveis i utfyllingen, og ingen syntes det var vanskelig å fylle ut. De fortalte at de tenkte på for eksempel følgende når de svarte: «*At hvis jeg ikke hadde vært her, tenkte at jeg ikke ville hatt det noe bra. Tenkte på flere ting - blodsukker, og at jeg får lyst til å fortsette å jobbe hardere*»; «*At jeg blir mer selvgående i oppfølginga*»; «*Tenkte mest på hjelpa jeg har fått til å fungere i hverdagen med sykdommen*»; «*Tenkte på at jeg*

kan ta vare på meg selv i forhold til diabetes, at jeg har det godt med diabetesen»; «At etter at jeg har gått her har det blitt lettere, fått mer hjelp til å måle blodsukkeret og få det bedre»; «Tenker på om det har hjulpet med diabetesen, hva det er smart å spise, hva som hjelper»; «Får svar på ting du lurer på, når det har blitt litt tull (høyt eller lavt blodsukker)».

Siden spørsmålet «Alt i alt, hvordan har du det i dag?» ikke har blitt brukt i så mange av våre undersøkelser tidligere og at det i tillegg er noe annerledes enn de resterende spurte vi om hva den enkelte tenkte på når vedkommende svarte. For de fleste var dette greit å svare på, én syntes det kom litt brått på siden det var formulert ganske generelt: *«Skjønte ikke helt hvorfor det var der, kommer litt ut av det blå. Jeg tenkte generelt hvordan jeg har det, humøret, hvordan hverdagslivet er, framfor sykdommen.»* De fleste tenkte generelt, på følelser, på formen, men også ting knyttet opp mot diabetesen: *«Tenkte på alt, ikke bare diabetesen»; «Hvordan det er for meg i dag»; «Akkurat nå, ikke bare om diabetes, hvordan jeg føler meg»; «Hvordan jeg har det generelt, formen min. Tenkte ikke på diabetesen i det hele tatt. Tenkte på følelsene mine»; «Hvordan jeg følte meg generelt i dag, tenkte bare hvordan jeg følte meg, følelsene mine. Om jeg fikk dårlige resultater i dag hadde jeg vært tristere, men nå fikk jeg gode resultater og den veiledninga jeg trengte, det gjør meg i bedre humør.»*

Gruppekonsultasjoner

På poliklinikken som gjennomførte gruppekonsultasjoner spurte vi alle om de hadde hatt gruppekonsultasjoner eller diabeteskontroller sammen med andre barn og unge. Vi spurte om hvilke begrep som ble brukt og hvordan konsultasjonene ble gjennomført. Det virket som om pasientene ikke hadde en klar oppfatning av hva man kalte tilbudet, at det erstattet en konsultasjon for mange, eller hvor hyppig det ble gjennomført. Vi fikk inntrykk av at enkelte forvekslet det med andre grupper, for eksempel i regi av Diabetesforbundet.

Endringer etter testing

Etter intervjuene var fullført besluttet vi at spørsmålet om man fikk samme råd fra de som jobbet ved poliklinikken fjernes fra skjemaet. Intervjuene viste at det var vanskelig å forstå, dessuten dekkes dette aspektet opp i skjemaet til pårørende, her er det fokus på samarbeidet mellom lege og sykepleier. Vi inkluderte en forklaring i parentes bak ernæringsfysiolog (*«En ernæringsfysiolog gir råd om mat og kosthold»*). Spørsmålet om diabeteskontroller sammen med andre var i skjemaet som ble testet formulert på følgende måte *«Hvis du har diabeteskontroller sammen med andre barn og unge, føler du at dette er til hjelp for deg?»*. For å gjøre dette lettere å besvare delte vi dette i følgende to spørsmål; henholdsvis *«Har du hatt time/diabeteskontroll sammen med andre barn og unge på poliklinikken?»* Og *«Hvis du svarte ja på spørsmål 27, har disse timene/diabeteskontrollene vært til hjelp for deg?»*.

6. Pilotundersøkelser

Formål

Hensikten med å gjennomføre pilotundersøkelser er å teste ut spørreskjemaenes målemessige egenskaper. En forutsetning er at utvalgene er store nok til at de nødvendige psykometriske analysene kan gjennomføres. I bestillingen fra BDR var det også et ønske om å teste ulike metoder for å samle inn data om brukererfaringer med henblikk på fremtidige målinger. Vi besluttet tidlig at en randomisering og testing av ulike datainnsamlingsmodeller primært skulle gjennomføres i pårørendeundersøkelsen.

I dette kapitlet gir vi først en kort beskrivelse av grunnlaget vårt for datainnsamlingen. Deretter beskrives begge pilotundersøkelsene, først undersøkelsen blant pårørende, deretter undersøkelsen blant barn og ungdom. I begge delene ser vi på utvalget, spørreskjemaet, gjennomføringen av datainnsamlingen og resultatene fra testingen og valideringen av skjemaet. Resultatene gir både en pekepinn på datakvaliteten og hvilke dimensjoner eller faktorer det kan være hensiktsmessig å rapportere på. Resultatene vil også kunne indikere om det bør gjøres endringer i spørreskjemaet. Under delen som omhandler pårørendeundersøkelsen ser vi i tillegg på resultatene fra testingen av ulike modeller for datainnsamling, og modellene som ble utviklet for vektning og case-mix justering.

Resultatene fra testingen av skjemaet til pårørende er publisert i en vitenskapelig publikasjon (40), det er også testingen av ulike datainnsamlingsmodeller (41). Det er også planlagt en publikasjon som dokumentere valideringen og testingen av skjemaet til barn og ungdom. Resultatene fra pilotundersøkelsen blant pårørende publiseres i egne resultatrapporter samtidig med publiseringen av denne rapporten. I dette notatet er spørreskjemaene som ble brukt i pilotundersøkelsene vedlagt (vedlegg 2 og 3).

Samtykke og databehandleravtaler

Deltakelse i BDR baserer seg på informert, skriftlig samtykke; 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. BDR har konsesjon fra Datatilsynet, og er godkjent av Regional Etisk Komité.

En databehandleravtale mellom OUS HF og FHI lå til grunn for begge pilotundersøkelsene. Førstnevnte var databehandlingsansvarlig, sistnevnte databehandler for helseforetaket. En spesifisering av datainnsamlingen blant pasientene ble lagt til som appendiks.

Nettskjema fra Tjenester for sensitive data (TSD) ved Universitetets senter for informasjonsteknologi (USIT)/Universitetet i Oslo (UiO) ble brukt ved elektronisk svarmulighet. FHI har en avtale med USIT/UiO om bruk av TSD nettskjema.

Pilotundersøkelsen blant pårørende

Utvalget

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.

Spørreskjemaet

I papirversjonen bestod skjemaet som ble testet av fire sider med spørsmål og én side satt av til eventuelle fritekstkommentarer. 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

Totalt handlet 35 av spørsmålene om vurderinger knyttet til poliklinikken, de fem resterende var bakgrunnsspørsmål om svareren. Det var satt av en side til fritekstbeskrivelser der det ble oppfordret til å skrive mer om erfaringer fra poliklinikken eller kommentarer til spørreskjemaet.

De aller fleste enkeltspørsmålene er besvart på fempunkts svarskala fra «Ikke i det hele tatt» til «I svært stor grad».

Datainnsamling

Utvalget ble trukket av BDR, og navn og adresse ble overført til FHI via TSD. Ved overføring mellom BDR og TSD ble det brukt en sikker overføring med SSH + SCP, og 2-faktor autentisering. Dataene ble kryptert før overføring. Kryptering og dekryptering ble gjennomført i TSD og i BDR. FHI hentet deretter kontaktinformasjon i TSD.

Opplysninger ble brukt til å sende en forespørsel til pasientens hjemmeadresse. FHI sendte henvendelse på vegne av BDR med informasjon om undersøkelsen og forespørsel til foreldre/foresatte om å delta. Følgelbrevet var signert av lederen for BDR. 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 (gruppe A) kunne svare på papirskjema, den andre gruppen (gruppe B) kunne velge mellom å svare på papir eller elektronisk, og den tredje gruppen (gruppe C) kunne svare på elektronisk skjema. De elektroniske svarene gikk til TSD.

Questback/EasyResarch har tidligere vært brukt som løsning i forbindelse med elektronisk datainnsamling i brukererfaringsundersøkelsene. For å imøtekomme krav til sensitive data som oppfyller alle lovkrav til personvern og sikkerhet valgte vi fra og med denne undersøkelsen å bruke TSD. Før pilotundersøkelsen ble det gjennomført en brukertest av den elektroniske løsningen. Hensikten med brukertesten var å teste funksjonalitet, filterspørsmål, navigering fram og tilbake i skjemaet, mellomlagring og lagring dersom man logger seg ut og inn igjen, estetisk utforming og lignende. I invitasjonsbrevet til selve undersøkelsen ble pårørende informert om at de kunne gå inn på en lenke (www.pasopp.no/bd) om de ønsket å svare elektronisk. Etter å ha skrevet inn lenken ble respondentene bedt om å fylle inn en valideringskode (innloggingskode) bestående av bokstaver og tall. Denne koden stod oppgitt i invitasjonsbrevet og var unik for hver person. Tastet man feil kom man ikke videre inn i skjemaet. Når koden var skrevet korrekt, kunne respondenten besvare skjemaet. Svaret ble levert ved at man trykket på en knapp med «send». Med unntak av noen problemer knyttet til enkelte tegn i innloggingskoden fungerte løsningen tilfredsstillende.

Etter at utsendelsen var ferdig ble filene som FHI fikk overført fra BDR til å administrere utsendelsen slettet. Datafilene hos FHI inneholdt etter dette kun løpenummer og administrative opplysninger om datainnsamlingen, som kanselleringskoder, utsendelse, purring og dato for mottakelse av spørreskjema.

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 og antall kontroller hos lege eller sykepleier. Svar innkommet til og med 16. januar 2017 ble tatt med i datamaterialet. Ved avsluttet datainnsamling ble datafilene slått sammen ved hjelp av koblingsnøkler.

Resultater

Svarprosent og kjennetegn ved svarere

Det ble sendt ut 2606 forespørslers om å delta til pårørende, og 80 henvendelser ble returnert grunnet feil eller mangelfull adresse. Antall kontaktbare, potensielle respondenter var derfor 2526. Totalt svarte 1398 pårørende, 441 elektronisk. Svarprosenten samlet var 55,4. Gjennomsnittsalderen til svarerne var 43 år, 22% var menn, og 83% hadde deltatt tre eller flere ganger på hele eller deler av konsultasjonen i løpet av det siste året.

Tre ulike modeller for datainnsamling ble testet. Svarprosenten for gruppe A og B var begge 62, svarprosenten for gruppe C var 42. Det vil si at med vår standardtilnærming for datainnsamling, med mulighet for å velge mellom å svare på papir eller elektronisk, ville svarprosenten blitt 62% for denne undersøkelsen. Videre analyser viste forholdsvis store forskjeller mellom de tre gruppene mht. kostnader, men mindre forskjeller knyttet til bakgrunnsvariabler og erfaringer. Mer om resultatene relatert til forskjeller i svarprosent, bakgrunnskjenetegn, erfaringer og kostnader mellom de tre gruppene er dokumentert i en nylig publisert artikkel (41).

Datakvalitet og dimensjonalitet

Fagmiljøet for brukeropplevd kvalitet i FHI har en standardmodell for utvikling og validering av spørreskjemaer. I denne delen beskriver vi kort vurderinger knyttet til datakvalitet, konstruksjon av faktorer eller indikatorer, samt intern konsistens. Dette er en viktig del av arbeidet for vurderingen av kvaliteten til skjemaet, i tillegg for hvordan resultatene best kan rapporteres videre, og eventuelt hvordan ulike enheter kan sammenlignes på best mulig måte.

Ved faktoranalyse analyseres strukturer av korrelasjoner i datasett bestående av mange spørsmål for å avdekke om det finnes felles underliggende dimensjoner eller faktorer. Vi ønsket også å teste blant annet begrepsvaliditet og diskriminant validitet ved måleinstrumentet vi har utviklet. Begrepsvaliditet indikerer om det vi måler «oppfører» seg som forventet i forhold til andre mål. Dette baseres på teori og resultater fra andre studier og vurderes statistisk og teoretisk opp imot mål vi forventer at måleinstrumentet skal/ikke skal korrelere med. Diskriminant validitet er i hvilken grad variablene måler ulike fenomen. Dette kan testes ved å undersøke om hvert enkeltspørsmål korrelerer høyere med den faktoren det er en del av enn med andre faktorer. Det vil si at svarene på spørsmål for to ulike variable er tilstrekkelig uavhengige av hverandre slik at vi kan si at de representerer mål for ulike fenomener.

Det er også viktig å teste hver faktors interne konsistens. Hensikten er å se om den er så stabil at den kan benyttes som en skala. Vi har valgt å bruke Cronbach's alpha som Cronbachs' alpha mål på dette, en tommelfingerregel er at alphaverdien bør være 0,70 eller høyere for å indikere tilfredsstillende intern konsistens (42,43).

På spørsmålene om erfaringer varierte andel manglende svar (utelatt respons) fra 0,1% til 4,0%. Andel svar i «vet ikke/ikke aktuelt» kategorien varierte fra 0,4% til 38,3%. I tidligere undersøkelser har vi i faktoranalysene valgt å utelate spørsmål når det samlet er over 10%, eventuelt 20%, som har unnlatt å svare eller har svart i «vet ikke/ikke aktuelt»-kategorien. Slike valg må selvsagt knyttes opp mot spørsmålenes

antatte relevans og viktighet. Her valgte vi å utelate spørsmål når det samlet var over 10% som ikke hadde gjort en vurdering. Kun fire spørsmål ble utelatt på grunn av dette kriteriet. Den rene andelen missing (manglende avkrysning) var under fire prosent for alle disse spørsmålene, men mange hadde plassert seg i «vet ikke/ikke aktuelt» kategorien. Spørsmålene handlet om tid nok til samtaler uten barnet til stede, støtte for å kunne overlate mer ansvar for diabetesbehandlingen til barnet og tilgang til henholdsvis ernæringsfysiolog og psykolog. Relevansen av de to førstnevnte er avhengig av alderen til barnet, de to sistnevnte er muligens ikke like relevant for alle. Kun det som kan beskrives som erfaringsspørsmål ble inkludert i faktoranalysene. Alt-i-alt-spørsmål ble følgelig ikke inkludert, da de antas å være på et annet nivå av spesifisitet enn de førstnevnte.

Sammensetting av enkeltspørsmål til faktorer eller indikatorer er basert på faktoranalyse og reliabilitetsanalyse, men må selvsagt også gi mening rent teoretisk. Henvendelsen som BDR sendte til poliklinikkene viste som nevnt stor variasjon i måten konsultasjonene var organisert på. Dette medførte at vi valgte å analysere spørsmålene om henholdsvis lege og sykepleiere separat, dette for å forsøke å imøtekomme behovet for tolkbare resultater. I tillegg ble spørsmål om resultat analysert separat, i tråd med tidligere undersøkelser, og at det er et skille mellom struktur, prosess og resultat.

Totalt ble 17 enkeltspørsmål inkludert i de første faktoranalysene. Det ble gjennomført eksplorerende faktoranalyse med «principal axis factoring» og promax-rotasjon. Tre spørsmål ble deretter ekskludert, en etter en, grunnet en kombinasjon av lav faktorladning på egen faktor og tilsvarende ladning på en annen faktor (kryssladninger). De resterende 14 spørsmålene fordelte seg på tre faktorer. Deretter testet vi intern konsistens for disse tre faktorene samt spørsmålene om henholdsvis sykepleierne, legen og resultat. Den endelige faktorløsningen ga 64% forklart varians, og inkluderte 14 spørsmål. Vi gjennomførte tilsvarende faktoranalyser og testing av intern konsistens for spørsmålene om henholdsvis lege, sykepleiere og resultat. For disse tre faktorene var forklart varians henholdsvis 62%, 56% og 69%. Resultatene fra både faktoranalysene og testingen av intern konsistens var tilfredsstillende og ingen enkeltspørsmål ble ekskludert. En oversikt over indikatorene, underliggende spørsmål og intern konsistens er vist i tabell 1. Mer om resultatene fra valideringen finnes i en nylig publisert artikkel (40).

Tabell 1. Indikatorer og enkeltspørsmål, testing av intern konsistens.

Indikatorer og underliggende spørsmål	Cronbach's alpha
Konsultasjonen	0,90
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 Blir dine synspunkter som foresatt tatt på alvor?	
20 Får du tilfredsstillende informasjon og veiledning om hvordan du kan følge opp diabetesbehandlingen til barnet?	

Indikatorer og underliggende spørsmål	Cronbach's alpha
Organisering	0,71
1 Blir 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	0,79
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	0,73
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	0,79
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	0,89
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?	

En del av standardmodellen for validering og testing er analyser av diskriminant validitet og begrepsvaliditet. Resultatene ga støtte for de foreslåtte indikatorene. Hvert enkeltspørsmål korrelerte høyere med egen skala enn de andre fem. Analysene av assosiasjonene mellom indikatorene og bakgrunnsvariabler om svarerne som det er grunn til å inkludere i analysene viste antatte korrelasjoner.

Vekting og justering

Bestillingen fra BDR inkludert også å teste hvor godt dataene fungerer som grunnlag for eksterne kvalitetsindikatorer, både diskrimineringssevne og korrelasjon med andre kvalitetsindikatorer. I forbindelse med denne delen av bestillingen ble det gjennomført analyser for å kunne vekte og justere resultatene. Samtidig med denne rapporten publiseres rapporter med resultater fra de ulike poliklinikkene, på tre ulike nivå. Her vektet resultatene for å gjøre de mest mulig representative for hele populasjonen av pårørende.

Dette er første gangen vi gjennomfører en undersøkelse blant denne gruppen av svarere. Funn fra litteraturgjennomgangen identifiserte ingen studier som var direkte sammenlignbare og som kunne gi en indikasjon på hvilke variabler som bør inkluderes i analysene. Tidligere undersøkelser vi har gjennomført blant pårørende gir heller

ingen klare svar. Vi startet derfor innledningsvis bredt, og testet ut alle mulige variabler som kunne ha en effekt på svarsansynlighet eller variasjon i indikatorskårer.

Kun bakgrunnsdata fra BDR var relevante å inkludere i vektingen siden dette forutsetter at informasjonen også finnes for ikke-svarerne. Kjønn, alder, alder ved diagnose, nasjonalitet, fødeland og antall konsultasjoner ble inkludert i analysene. I tillegg laget vi en syvende variabel som vi har kalt diabetesvarighet (hvor lenge pasienten har hatt diabetes). HbA1c kan være et resultat og ble derfor ikke vurdert som relevant for inklusjon i disse analysene. Teknikken som ble brukt ble gjennomført i statistikkprogrammet R og heter «response homogeneity groups». Denne teknikken innebærer å dele inn populasjonen i grupper som har tilnærmet lik svarsansynlighet. 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 svarsansynlighet, og denne brukes i vektingen.

Resultatene fra analysene viste at kun diabetesvarighet hadde betydelig innvirkning på svarsansynlighet. Her gikk det viktigste skillet mellom pårørende med barn som hadde hatt diabetes i over eller under 10,5 år. De andre variablene hadde svært liten betydning for svarsansynligheten, men inkluderes likevel i modellen for å gjøre resultatene mest mulig representative.

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)

Når resultatene på indikatorene sammenlignes på ulike nivå bør resultatene justeres for bakgrunnsvariabler som har betydning for svarene. To hovedgrupper av bakgrunnsvariabler var relevante; bakgrunnsdata fra BDR og bakgrunnsvariabler fra spørreskjemaet.

Fødeland og nasjonalitet ble ekskludert da antallet svarere med henholdsvis barn som er registrert med en annen nasjonalitet enn norsk og annet fødeland enn Norge er svært lavt. Dette kan slå ulikt ut ved justering poliklinikkene imellom, og innføre en usikkerhet om det justeres for noe som angår så få. Det kan heller ikke utelukkes at antall konsultasjoner er avhengig av poliklinikkens kvalitet, og derfor ble også denne variabelen ekskludert.

I innledende bivariate analyser ble variablene kjønn, alder, alder ved diagnose og diabetesvarighet inkludert som handlet om barnet. I tillegg ble bakgrunnsspørsmål om pårørende fra skjemaet inkludert; antall ganger pårørende har vært med på hele/deler av konsultasjonen, kjønn, alder, utdanning og om vedkommende bor sammen med barnets andre forelder eller ikke. De avhengige variablene var de seks indeksene vist til ovenfor.

Resultatene viste at forelderens kjønn og om vedkommende bodde sammen med den andre forelder ikke påvirket noen av de avhengige variablene. Resterende av de uavhengige påvirket en eller flere av de seks indeksene signifikant. De multivariate analysene med syv uavhengige variabler viste at seks variabler hadde betydning for en eller flere av de avhengige. Barnets alder ved diagnose påvirket ikke noen av indikatorene signifikant i de multivariate modellene. I den endelige case-mix modellen besluttet vi derfor å justere for følgende:

- Antall konsultasjoner foreldrene hadde vært med på (spørsmål 36)
- Foreldrenes alder (spørsmål 38)
- Utdanningsnivå (spørsmål 39)
- Barnets kjønn
- Barnets alder
- Diabetesvarighet (hvor lenge barnet har hatt diabetes)

Fritekstkommentarer

Bakgrunn og metode

Det er ressurskrevende å analysere kommentarene til alle svarerne i store undersøkelser. En studie fra 2014 viste at ved analyser av kommentarer fra femti tilfeldige svarere fra tre ulike responsgrupper kunne tre svært distinkte pasientprofiler identifiseres (44). I nasjonale eller storskalaundersøkelser har vi derfor valgt å trekke tilfeldige utvalg av 500 svarere når innholdet i fritekstkommentarene skal analyseres. Et tilfeldig trukket utvalg har vist seg å være en tilfredsstillende tilnærming når resultater rapporteres på høyere nivå.

I utviklingsprosjekter analyseres imidlertid hele materialet siden dette er en viktig del av valideringen av skjemaet. Fritekstkommentarer supplerer og utdyper kvantitative resultater og er alene en viktig datakilde. Forbedringsområder blir ofte mer konkretisert i detaljerte tilbakemeldinger til de som skal bruke dataene. De bidrar også til en validering av kvantitative resultat, og kan indikere om spørreskjemaet dekker de aspektene som fremheves av pasienter eller pårørende i fritekstkommentarene.

Vi gjennomførte innholdsanalyser. Materialet ble først grovsortert etter tema. Det ble notert om kommentarene var nøytrale, positive, negative eller kombinasjoner av disse. Etter en ny gjennomgang av kategoriene ble disse gruppert i underkategorier. Vi analyserte kommentarer om måleinstrumentet eller kommentarer relevant for innsamlingsmetode, inklusjon eller andre metodiske spørsmål som et eget tema. For å kvalitetssikre analysene ble alle kommentarene gjennomlest og vurdert av to forskere. En av forskerne sammenfattet resultatene, den andre forskeren foretok en kritisk gjennomgang av sammendraget. Vi forfektet enighet i konklusjoner, hovedtema og kommentarene som trekkes fram i rapporteringen. Utsagnene som er gjengitt er anonymisert slik at verken enkeltpersoner eller poliklinikker skal kunne identifiseres.

Det var satt av en side til fritekstbeskrivelser i pårørendeundersøkelsen. Pårørende ble oppfordret til å skrive mer om erfaringer fra poliklinikken eller kommentarer til spørreskjemaet.

Resultater

Totalt skrev 38% av svarerne noe i fritekstfeltet (n=537). Litt over hver tredje av kommentarene var fra pårørende som svarte elektronisk.

Resultatene fra gjennomgangen av de 537 kommentarene viste at mange hadde positive erfaringer med poliklinikkene, men enda flere brukte anledningen til å formidle forslag til forbedringer. Samlet var om lag 41% av kommentarene kun negative og 25% kun positive. Resterende var enten en kombinasjon eller nøytrale.

I motsetning til resultatene fra våre øvrige undersøkelser ga svært få korte, generelle kommentarer som «*Vi er veldig fornøyd med måten vi blir ivaretatt på hos dere*»; «*Supert tilbud*». De fleste av de korte, generelle kommentarene var positive. Majoriteten av svarerne ga mer detaljerte beskrivelser. Sammendraget av fritekstkommentarene nedenfor er organisert slik at de temaene som flest kommenterte på presenteres først.

Nær halvparten av alle kommentarene handlet om **organisering, tilgjengelighet eller kontinuitet**. Noe som ble hyppig kommentert var for dårlig tilgang til konsultasjoner eller kontakt med poliklinikken. Mange mente antall konsultasjoner per år er for få, andre at tiden satt av til timen er for kort. Enkelte opplevde at helsepersonell er for travle til å konsentrere seg om pasienten og/eller pårørende under konsultasjonen. Flere skrev at om man måtte avlyse en time kunne det ta lang tid før man fikk en ny, noe som gjerne medførte for lang tid mellom konsultasjonene. Enkelte skrev at de selv ofte måtte ta kontakt for å få time. «*Er lenge mellom hver legekonsultasjon, samt hatt forskjellige leger*»; «*Det er litt vanskelig å få time pr. 3 mnd. Ingen automatikk i utsendelse av time. Jeg MÅ ALLTID ringe inn selv og purre på å få time*»; «*Må noen ganger mase for å få time der lege er med. Legen har alltid dårlig tid*»; «*Ønsker mer tid sammen med diabetessykepleier, og gjerne enda hyppigere legekonsultasjon*».

De som har lang reisevei mente timene sjelden blir samordnet med andre avtaler på sykehuset. Det er viktig at timene legges til tidspunkt som gjør det mulig å rekke mest mulig av skole/arbeid, og at de planlegges i god tid.

Poliklinikkens tilgjengelighet per telefon eller e-post er også viktig. Pårørende skrev at det er avgjørende å vite at man har et sted å henvende seg utenom konsultasjonene, på ulike tidspunkt på døgnet, og at man da møter noen som har kompetanse på diabetes. «*De få gangene vi har ringt (gjørne på natten) er det vanskelig å få kvalifisert hjelp fordi personalet på vakt sjelden har dia-kompetanse*»; «*Det er lett å nå legen med spørsmål på e-post. Vi kan ringe/ta kontakt/komme «når som helst». Ringer tilbake i vanskelige perioder*».

Verdien av å ha en fast lege eller sykepleier ble fremhevet i mange av kommentarene: «*Jeg synes det er spesielt bra at vi har samme lege og sykepleier hver gang*». Flere mente de hadde fått manglende oppfølging av lege, og at flere av kontrollene burde vært hos lege. Det at man kunne bytte lege eller sykepleier når relasjonen ikke fungerte ble også verdsatt.

Enkelte nevnte at det gikk for lang tid fra prøver blir tatt til man fikk svar. Lang ventetid på å få utstyr, som pumpe, ble også trukket fram. Rot med resepter ble nevnt av noen.

De fleste fritekstkommentarene omhandlet naturlig nok **ansatte**. Der de ansatte var omtalt mer spesifikt (44% av kommentarene) har vi forsøkt å se på hva pårørende har vektlagt. Jevnt over får mange gode tilbakemeldinger. Det som oftest ble fremhevet kan relateres til tilgjengelighet, kompetanse og relasjon. Det at helsepersonell oppleves tilgjengelige for spørsmål og kontakt er viktig. Kompetansen leger og sykepleiere har på diabetes var et mye vektlagt tema, samt evne til dialog og å klare å kommunisere med og forstå barnet eller ungdommen og behovene deres. Evne til å forstå pårørendes behov og situasjon ble også vektlagt. «*Har verdens beste og medmenneskelige diabetessykepleier som vi kan ringe til dag og natt om det er noe*»; «*Kunnskapen til diabeteslegene og diabetessykepleierne ved (poliklinikk) er høy og de er oppdatert på det aller meste. De er tydelige og imøtekommende*»; «*Sykepleier er litt stresset og ting går litt fort i svingene. Da blir det ikke tid til omsorg*»; «*Vi blir sett og diabetessykepleier er flink til å hjelpe oss med å finne løsninger for de utfordringene vi har i hverdagen*»; «*Barnet blir satt i sentrum og hans opplevelse og erfaringer blir alltid hørt*».

Tilgang til ernæringsfysiolog og særlig psykolog ble også tatt opp som tema. Enkelte skrev at de savnet rutinemessig oppfølging av disse faggruppene, andre visste ikke om de ville hatt tilgang om de trengte det, andre forteller at de ikke har behov. Flere beskrev vanskelige faser der samtaler med psykolog var et behov som ikke alltid ble dekt. «*Jeg savner mer psykolog inne i bildet for både store og små, men skal psykolog inn er det veldig avgjørende med god kunnskap om diabetes...*»; «*Hadde vi hatt en psykolog fra begynnelsen av tror jeg mange av disse problemene vi har opplevd ikke hadde funnet sted*»; «*Vi ba om psykolog når diabetes først ble oppdaget og ble kontant avvist*»; «*Savner at en ernæringsfysiolog informerer om hvordan forskjellig karbohydratmat kan påvirke blodsukkeret*».

I om lag hver fjerde kommentar ble **utstyr** tatt opp som tema. Dette var ofte relatert til manglende tilgang, eller at det hadde vært en tidkrevende prosess å få utstyret barnet har i dag. Flere skrev at tilgangen var avhengig av hvilken poliklinikk eller landsdel man tilhører. Det som også ble trukket fram var støtten og kunnskapen som finnes på poliklinikkene, mange ganger også de økonomiske rammene. Noen mente kunnskapen om nytt utstyr var for dårlig hos ansatte på poliklinikken og hentet relevant informasjon andre steder. Pårørende skrev at de ofte har måttet mase for å få tilgang på utstyr, og flere at de har vært nødt til å finansiere deler av utgiftene selv. Når man har fått løfte om nytt utstyr er ventetiden for å få det uforholdsmessig lang. De som har fått ønsket utstyr forteller at det gjør hverdagen lettere, gir økt kontroll og informasjon som gjør for eksempel dosering mer tilpasset/riktig. «*Leit å vite at det er gode produkt på markedet, men som ikke pasientene har tilgang til*»; «*Føler at det meste dreier seg om penger/kostnader og ikke hva som er best for barnet når det gjelder utstyr*»; «*Svært misfornøyd med at vi ikke får tilgang til det beste utstyret på blå resept*»; «*I perioder har vi nedlagt mye tid selv for å få riktig/bedre utstyr, hvor kanskje legen kunne vært mer behjelpelig/støttende*»; «*Vi har hatt pumpe i noen uker nå, og det er livet før og etter*».

Mer enn hver tiende oppga at **oppfølging av det psykiske aspektet** var et viktig tema. Dette kunne være relatert til barnet eller ungdommen og/eller pårørende, men også andre i familien. Mange nevnte hjelp og støtte til å håndtere hverdagen og familiesituasjonen som også kunne inkludere flere barn, eller andre. En overvekt av de som nevnte det psykiske aspektet skrev at dette ikke var et tema i samtalene, men at de

savnet det siden sykdommen har en stor innvirkning på hverdagen og familielivet. Enkelte mente helsepersonell unngår å snakke om det. «*Jeg mener de psykologiske faktorene i sykdommen blir lite tatt hensyn til*»; «*Ingen spør hvordan vi har det som familie og hvordan vi foreldre eller barnet håndterer livet med diabetes*»; «*Jeg synes konsultasjonene dreier seg for mye om BS-verdier. Burde brukt mer tid på hvordan min sønn takler dette mentalt*».

Når det gjelder **foreldreperspektivet** var tilgang på tid uten barnet til stede på poliklinikken temaet som ble nevnt hyppigst. Når barnet er lite er ikke dette så relevant, men etter hvert er det ikke alt foreldrene ønsker å snakket med helsepersonell om når barnet er til stede. Flere skrev at dette var for å skåne barnet, ikke bare sikre tilgang på dialog foresatte-ansatte. Andre fortalte at det kunne være et problem at viktig informasjon ikke kom fram når både barnet og den pårørende var med. Barnet eller ungdommen kunne, ifølge de pårørende, formidle at alt gikk fint selv om dette ikke var tilfelle. Pårørende kom derfor ikke i posisjon til å justert inntrykket eller fortelle sin versjon. Noen beskrev det slik: «*Opplever ikke at vi foreldre har noen plass til å ta opp våre bekymringer uten ungdommen tilstede*»; «*I barnets påhør må man selv stoppe den generelle praten og sette ord på den individuelle utfordringen. Det leder til en vanskeligere situasjon hjemme fordi barnet/ungdommen kjenner seg uthengt av mor hos lege*».

Informasjon og opplæring var også temaer som kom fram i analysene. Svarerne kommenterte at det er mye som skjer når det gjelder utstyr, og at de ønsket mer informasjon om nytt utstyr og ny forskning på området. Mer informasjon om «justeringer av kunnskap» og «re-opplæring» underveis ble også nevnt. Flere ønsket mer informasjon om hvordan diabetes og tilleggsdiagnoser eller kombinasjon av sykdommer virker sammen, særlig cøliaki, men i tillegg trening, mat og ernæring mer generelt. Opplæring i bruk av utstyr ble også nevnt, samt hvordan man håndterte for eksempel insulinsjokk, svingninger i blodsukker mm. «*Ingen oppdatering på nytt utstyr*»; «*Etterlyser informasjon om nytt utstyr/nye behandlingsformer*»; «*Kunne ønsket at det var treningstilbud hvor ungdommene ble utfordret og fikk veiledning i forhold til hva spise før og etter blodsukkerkontroll osv*»; «*Burde vært mye mer fokus på kosthold/mat som hjelper til stor matglede og ikke hva vi ikke skal spise*»; «*Skulle ønske sønnen min hadde fått mer veiledning når det gjelder kosthold-trening og diabetes*»; «*Har savnet bedre opplæring i hvordan man håndterer insulinsjokk*».

Tilbud fra poliklinikkens side med opplæring av ansatte i barnehage eller skole ble beskrevet av enkelte. Pårørende fremhevet at dette måtte skje tidlig, og at opplæringen ofte er avgjørende for at alle parter skal kunne føle seg trygge på at oppfølgingen skjer på best mulig måte.

Et beslektet tema fra fritekstkommentarene var **fokus og innhold i konsultasjonene**. Dette handlet bl.a. om at måling og resultat vektlegges for mye, eller at ansatte gjennom konsultasjonene hjelper til med å bevisstgjøre barnet med hensyn til ansvaret for behandlingen. «*Alt dreier seg om HbA1c, mens antall følinger og hyperglycemi er uinteressant*»; «*Mer fokus på hvordan barnet har det i hverdagen, ikke bare på hva langtidsblodsukkeret er*»; «*Også viktig at det ikke snakkes over hodet på barnet når barnet er med*»; «*Flott av dei snakker direkte til dattera vår*»; «*Skulle ønske at mitt barn*

også ble oppfordret til å ta mer ansvar selv»; «Vi ønsker mer fokus på overgangen, foreldre som har ansvar for barnets diabetes til at barnet overtar ansvaret gradvis selv». Flere savnet organiserte gruppetilbud til enten barnet eller pårørende, gjerne styrt av helsepersonell, men der erfaringer kan utveksles. «Ønsker at det arrangeres treff for barn/ungdom og foreldre der aktuelle trema gjennomgås».

Omgivelsene eller **standarden** på poliklinikken var ikke det mest omtalte temaet, men de som tok det opp skrev om venterom som var lite tilpasset alderen til barnet, samt at det var viktig hvilken post eller avdeling poliklinikken lå ved siden av.

Totalt omhandlet 26 fritekstbeskrivelser **kommentarer til spørreskjemaet**. Mange av disse skrev at de var positive til at en slik undersøkelse ble gjennomført. Fire kommenterte at de hadde litt for lite erfaring fra poliklinikken til å svare. Én kommenterte at det var for mange spørsmål, Én at skjemaet skulle inkludert spørsmål om behandlingen hjemme, én at man skulle spurt om pårørende også hadde diabetes. Øvrig kommentarer handlet om utdypinger av hvordan enkeltspørsmål var forstått eller besvart.

Pilotundersøkelsen blant barn og ungdom

Utvalget

Etter diskusjoner i referansegruppa og gjennomgang av litteraturen besluttet vi å avgrense alderen til pasientene som skulle svare selv til 12 år og eldre. Vi inkluderte alle pasientene som var registrert i BDR i mars 2017, men inkluderte kun pasienter fra de fire største poliklinikkene i Norge; Ahus, Haukeland universitetssjukehus, Ullevål sykehus og Drammen sykehus. Hensikten var å få nok svar til å teste de psykometriske egenskapene til skjemaet. Pasienten måtte ha hatt minst én konsultasjon i løpet av de siste 12 månedene. Det var ikke spesifisert noen kriterier for eksklusjon i denne undersøkelsen heller.

Spørreskjemaet

Diskusjonene i referansegruppa og funn fra ulike studier i gjennomgangen av litteratur indikerte at det var viktig å unngå et langt skjema. Versjonen for internett var også her identisk med papirversjonen. Skjemaet inkluderte 30 spørsmål som var organisert i følgende hoveddeler:

- Når du kommer til poliklinikken
- Sykepleierne
- Legen
- Mer om diabeteskontrollen
- Mat og trening
- Utstyr
- Time hos andre
- Andre spørsmål

Totalt handlet 27 av spørsmålene om erfaringer knyttet til poliklinikken, de tre siste var bakgrunnsspørsmål. Det var satt av åtte linjer til fritekstbeskrivelser der det ble oppfordret til å skrive mer om poliklinikken eller hvordan det var å fylle ut skjemaet. Vi skulle gjerne satt av mer plass til kommentarer, men gitt at skjemaet skulle bli fire og ikke åtte sider, måtte plassen begrenses.

De aller fleste enkeltpørsmålene ble besvart på svarskalaen med fem kategorier nevnt tidligere, som går fra «Ikke i det hele tatt» til «I svært stor grad». I tillegg inkluderte mange av spørsmålene smilefjes eller smileys ved siden av svarkategoriene, se figur 1 nedenfor.

Figur 1. Eksempel på spørsmål i skjemaet til pasienten.

11. Får du god hjelp til å velge riktig insulindose?

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

Datainnsamling

Rutinene for datainnsamlingen var identisk med pårørendeundersøkelsen (se beskrivelsen tidligere i kapittelet). Tilsvarende prosedyrer ble fulgt for henting, lagring, kryptering og kobling av data.

I denne undersøkelsen kunne imidlertid alle velge om de ville svare på papir eller elektronisk via TSD nettskjema. Årsaken til dette var at vi visste lite om hvilken svarprosent eller datakvalitet vi kunne forvente.

Vi sendte den første henvendelsen med følgebrev til pasientene i april 2017, og avsluttet datainnsamlingen i august 2017 etter to purringer.

Resultater

Svarprosent og kjennetegn ved svarere

Med inklusjonskriteriene spesifisert ovenfor ble 685 pasienter inkludert i undersøkelsen. 60 kom i retur grunnet feil adresse og ble derfor ekskludert. 335 svarte på undersøkelsen, noe som utgjør en svarprosent på 53,6. Vi fikk 296 papirsvar og 39 elektroniske svar. Det vil si at kun 12% valgte å svare elektronisk.

Gjennomsnittsalderen var 15 år, 51% var gutter. 71% svarte alene, 25% sammen med foreldre eller foresatte, resterende var svar fra foreldre. Gjennomsnittlig HbA1c på svarerne var 8,2.

Datakvalitet og dimensjonalitet

Standardmodellen for testing og validering av spørreskjemaet ble gjennomført også for dette datamaterialet. Andelen manglende svar på erfaringsspørsmålene i skjemaet varierte fra 0,0% til 0,6%, og svar i «Ikke aktuelt/vet ikke»-svarkategorien varierte fra 0,6% til 13,7%. Tre andre spørsmål hadde også større andeler svar i sistnevnte svarkategori. Disse omhandlet timer med henholdsvis ernæringsfysiolog og psykolog og tid alene med lege/sykepleier uten foreldre til stede, men var ikke relevante for faktoranalysene grunnet svarskala (ja/nei spørsmål). Ett spørsmål om erfaringer med diabeteskontroller sammen med andre var relevant for faktoranalysene, men var kun besvart av 21%. Dette spørsmålet ble derfor utelatt fra videre psykometrisk testing.

Tilsvarende teoretiske vurderinger som i pårørendeundersøkelsen ble gjort for analysene av spørsmålene om henholdsvis lege, sykepleiere og resultat. De andre ti enkeltspørsmålene om erfaringer med poliklinikken ble inkludert i faktoranalysene. To av disse hadde samlet mer enn 10% manglende svar/svar i «Ikke aktuelt/vet ikke»-kategorien (henholdsvis 11,0 og 13,7), men vi besluttet likevel å ta de med i videre analyser. Spørsmålene handlet om man kunne ta opp ting som var vanskelig med henholdsvis legen og sykepleierne, og manglende svar skyldtes svar i «Ikke aktuelt/vet ikke»-kategorien.

Den første eksplorerende faktoranalysen viste at de ti spørsmålene fordelte seg på to faktorer. Spørsmålet om venting (spørsmål 2) ble ekskludert grunnet lav faktorladning på egen faktor ($<0,40$). Den endelige faktorløsning inkluderte derfor ni enkeltspørsmål, og forklarte 53% av variansen.

Egne faktoranalyser ble gjennomført for spørsmål om henholdsvis legen, sykepleierne og resultat. I analysen av de fire spørsmålene om sykepleierne ble ett spørsmål ekskludert grunnet lav ladning på egen faktor ($<0,40$). Dette handlet om kontinuitet; om man møter de samme sykepleierne hver gang man er på poliklinikken. Den endelige løsningen inkluderte tre spørsmål som forklarte 63% av variasjonen. Vi fant tilsvarende resultater for de fire spørsmålene om legen, spørsmålet om kontinuitet ble ekskludert og vi endte opp med tre spørsmål som forklarte 68% av variasjonen. Spørsmålet om resultat inkluderte kun ett spørsmål og faktoranalyser var derfor ikke relevant. En oversikt over indikatorene, underliggende spørsmål og intern konsistens er vist i tabell 2.

Tabell 2. Resultater fra faktoranalyser og testing av intern konsistens.

Indikatorer og underliggende spørsmål	Cronbach's alpha
Konsultasjonen	0,77
19 Får du god opplæring om utstyret?	
1 Blir du tatt godt imot når du kommer til poliklinikken?	
11 Får du god hjelp til å velge riktig insulin dose?	
12 Er du med på å bestemme hva du skal følge opp til neste time?	
13 Virker det som om de som jobber på poliklinikken forstår hvordan det er å være ung og ha diabetes?	
14 Får du nok tid når du er inne til time med lege eller sykepleier?	
18 Får du være med på å bestemme hvilket utstyr du skal ha?	

Indikatorer og underliggende spørsmål	Cronbach's alpha
Informasjon om mat og fysisk aktivitet/trening	0,82
16 Får du god informasjon og veiledning om mat?	
17 Får du god informasjon og veiledning om trening?	
Sykepleierne	0,69
4 Snakker sykepleierne slik at du forstår dem?	
5 Virker det som om sykepleierne kan mye om diabetes og diabetesbehandling?	
6 Føler du at det er trygt å ta opp ting som er vanskelig med sykepleierne?	
Legen	0,75
8 Snakker legen slik at du forstår han/henne?	
9 Virker det som om legen kan mye om diabetes og diabetesbehandling?	
10 Føler du at det er trygt å ta opp ting som er vanskelig med legen?	
Resultat	-
25 Alt i alt, har det å gå til poliklinikken hjulpet deg med diabetesen?	

Vi testet også diskriminant validitet og begrepsvaliditet i dette datamaterialet. Resultatene ga støtte for de foreslåtte indikatorene; hvert av enkeltspørsmålene korrelerte høyere med egen skala enn de andre fire. Analysene av assosiasjonene mellom indikatorene og bakgrunnsvariabler om svarerne viste antatte korrelasjoner.

Fritekstbeskrivelser

Bakgrunn og metode

Vi analyserte alle fritekstkommentarene fra pilotundersøkelsen blant barn og ungdom. Som nevnt var det satt av noe mindre plass til fritekstbeskrivelser i dette skjemaet. Over fritekstfeltet stod det følgende tekst: «*Her kan du skrive mer om poliklinikken eller hvordan du synes det var å fylle ut spørreskjemaet*».

Vi gjennomførte innholdsanalyser og grovsortert etter tema, og deretter etter undertema. Det ble notert om kommentarene var nøytrale, positive, negative eller kombinasjoner av disse. Kommentarer om måleinstrumentet eller kommentarer relevant for innsamlingsmetode, inklusjon eller andre metodiske spørsmål ble analysert som eget tema. Alle kommentarene ble gjennomlest og vurdert av to forskere. En av forskerne sammenfattet resultatene, den andre forskeren foretok en kritisk gjennomgang av sammendraget. Vi forfektet enighet i konklusjoner, hovedtema og kommentarene som trekkes fram. Utsagnene som er gjengitt er anonymisert slik at verken enkeltpersoner eller poliklinikker skal kunne identifiseres.

Resultater

Totalt skrev 25% av svarerne noe i fritekstfeltet (n=85), 14% av disse var fra pasienter som svarte elektronisk.

Resultatene fra gjennomgangen av de 85 kommentarene viste at 26 av kommentarene kun handlet om skjemaet og utfyllingen av dette. Av disse var nitten positive, tre negative og resterende fire utdypet svar på enkeltspørsmål. Mange kommenterte at det var lett å fylle ut skjemaet og å svare, og at skjemaet var bra. Syv kommentarer inkluderte tilbakemelding både på skjema og formidlet mer om erfaringer. Av disse var seks av kommentarene om skjemaet positive. «*Lett å forstå med mange gode spørsmål og alternativer*»; «*Det var veldig interessant å fylle ut spørreskjemaet. Det fikk meg til å*

tenke litt om hvordan det er på legetimene og på hverdagen»; «For få spørsmål om det å være ung med diabetes».

Totalt handlet derfor 59 kommentarer om erfaringer med poliklinikken. Samlet var om lag 37% av disse kun positive og 31% kun negative. Resterende var enten en kombinasjon eller nøytrale.

Som nevnt var det satt av mindre plass for fritekstbeskrivelser i skjemaet til pasienten enn i skjemaet til pårørende. Flere ga korte generelle kommentarer, men flere utdypet også her mer om konkrete områder de mente fungerte bra eller burde forbedres. De korte generelle kommentarene bestod ofte av en takk til poliklinikken for god oppfølging og hjelp. Ansattes kunnskap og relasjonelle ferdigheter ble fremhevet. *«Poliklinikken har hjulpet og støttet meg under tøffe tider»; «Fornøyd med poliklinikken. Alltid blide mennesker som kan mye rundt emnet sitt 😊».*

Mange av kommentarene om forbedringsområder handlet om ansattes evne til å sette seg inn i hvordan pasienten hadde det; **hvordan det er å være ung og leve med og følge opp diabetesen**. *«De vet ikke hvordan det er å ha diabetes eller hvordan det føles å ha det og er altfor selvsikre når det gjelder det»; «Jeg synes leger og sykepleiere bør tenke mer på at jeg er et menneske, jeg er ikke perfekt. Jeg har press på å være best på skolen, jeg har press på være perfekt i hverdagen og i tillegg skal jeg holde blodsukkeret mitt helt perfekt også. Ikke døm meg før du har gått en mil i mine sko, når jeg kommer til poliklinikken, som skal være et trygt sted får jeg kjøft siden jeg ikke klarer å regulere blodsukkeret mitt «perfekt». Det dere skriver på et ark skal jeg leve med, tenk litt på det».*

Flere trakk fram at leger ikke alltid bruker et **språk** som pasienten forstår, at de ikke alltid får nok informasjon, samt verdien av å ha den **samme legen og sykepleieren**. *«Jeg synes legen kan bli flinkere med å ikke bruke så vanskelige ord rundt diabetesen. Jeg synes han skal forklare bedre hva han endret på pumpa for at blodsukkeret skal bli bedre»; «Jeg skjønner ikke hvorfor man må måle høyde og vekt hver gang man er på kontroll...»; «Blir aldri informert om noe ang diabetes. Må alltid vite hva jeg skal spørre om for å få info. Og når en er ganske ny vet en ikke hva en skal spørre om»; «Har blitt mange forskjellige leger. Fornøyd med alle men hadde vært greit å kunne ha en å forholde seg til».*

Tilgjengelighet ble også vektlagt av enkelte, det å vite at man kan ta kontakt utenom kontrollene. *«Umulig å få kontakt med lege/klinikk utenom kontrollene. Time endres hele tiden. Umulig å få kontakt hvis timen ikke passer».*

7. Konklusjon - spørreskjemaer og datainnsamlingsmodell

Vi gir avslutningsvis en kort oppsummering av funnene fra testing av både spørreskjemaene og innsamlingsmetoden, og hva det utfra denne kan være hensiktsmessig å endre eller vurdere videre.

Siden dette er en bestilling fra BDR er det opp til registeret når og hvordan eventuelle fremtidige målinger skal gjennomføres.

Spørreskjemaer

Skjema til pårørende

Testingen av spørreskjemaet til pårørende avdekket ikke nevneverdige svakheter med tanke på datakvalitet (40). Få erfaringsspørsmål hadde problemer knyttet til manglende svar. Spørsmålene som hadde høye andeler svar i «ikke aktuelt/vet ikke»-kategorien handlet om nok tid til samtaler uten barnet til stede, støtte for å kunne overlate mer ansvar for diabetesbehandlingen til barnet og tilgang til henholdsvis ernæringsfysiolog og psykolog. Relevansen av de to førstnevnte er avhengig av alderen til barnet. Spørsmålene om ernæringsfysiolog og psykolog er ikke relevant å vurdere for de som ikke anser dette som et aktuelt tilbud. Likevel mener vi at alle disse fire spørsmålene bør inngå i skjemaet fordi både intervjuene, arbeidet i referansegruppa og resultater fra gjennomgang av fritekstkommentarer indikerer at dette er viktig for dem det er relevant for.

Skjemaet inneholder tilstrekkelig antall spørsmål til å kunne rapportere på seks ulike indikatorer, og disse indikatorene viste tilfredsstillende psykometriske egenskaper. En modell er i tillegg utviklet for å kunne gjøre resultatene mest mulig representative for hele populasjonen av pårørende og i tillegg kunne justere for ulikheter i sammensetningen av pasienter og pårørende. Dette gjør rapporteringen av resultater mer relevant om man skal sammenligne på ulike nivå av helsetjenesten.

Det foreslås derfor ingen endringer i skjemaet til pårørende, men i fremtidige undersøkelsen kan man vurdere å inkludere flere spørsmål som handler om oppfølging av psykisk helse eller mestring, jamfør resultater fra gjennomgangen av fritekstkommentarene.

Skjema til pasienten

Testingen av skjemaet til pasienten viste også gjennomgående lave andeler av manglende svar på spørsmålene. Erfaringsspørsmålene med forholdsvis høye andeler svar i «ikke aktuelt»-kategorien handlet om tilgang til henholdsvis ernæringsfysiolog og psykolog, tid alene med lege/sykepleier uten foreldre til stede og om man kunne ta opp ting som var vanskelig med lege eller sykepleiere. Utviklingsarbeidet viste imidlertid at dette var viktige spørsmål for mange og ingen av disse bør derfor ekskluderes.

Spørsmålet om erfaringer med konsultasjoner sammen med andre vurderes som relevant for kun 21 prosent av svarerne, og de to spørsmålene om dette temaet bør utgå i et generisk skjema. Det ene spørsmålet var et filterspørsmål der vi spurte om de hadde hatt time/diabeteskontroll sammen med andre barn og unge på poliklinikken. I det andre spurte vi om disse hadde vært til hjelp. Gitt det store frafallet av svarere og at dette skal være et skjema tilpasset hele populasjonen av pasienter bør disse to spørsmålene utgå.

Det foreslås derfor at to spørsmål tas ut av skjemaet til barn og ungdom, ellers beholdes de resterende 28 spørsmålene.

Datainnsamlingsmodell

Testingen av ulike modeller for datainnsamling ble kun gjennomført i pårørendeundersøkelsen. Utvalget ble randomisert i tre grupper. Gruppe A kunne svare på papirskjema, gruppe B kunne velge mellom å svare på papir eller elektronisk, og gruppe C kunne svare på elektronisk skjema. Gruppe A og B endte etter to purringer opp med en svarprosent på 62, svarprosenten for gruppe C var 42. Det vil si at om fremtidige undersøkelser tar i bruk vår standardmodell for datainnsamling der svareren kan velge mellom papir og elektronisk kan man forvente en svarprosent på over 60%. Resultatene viste forskjeller mellom de tre gruppene mht. kostnader, men mindre forskjeller knyttet til kjennetegn ved svarerne og erfaringer med poliklinikken.

Når datainnsamlingsmetoden inkluderte mulighet til å svare på papir var derfor svarprosenten 20% høyere enn ved kun elektronisk svarmulighet. Selv om bakgrunnskjenetegn og erfaringer i de tre gruppene ikke var nevneverdig forskjellig og elektronisk datainnsamling er mer kostnadseffektivt, kan den lave svarprosenten ved bruk av sistnevnte modell medføre en usikkerhet mht. å sikre statistisk styrke ved datainnsamling der pasientvolumet er lavt, og dermed bidra til å svekke legitimiteten til resultatene. Dette støtter valg av vår standardmodell for datainnsamling der man kan velge mellom å svare på papir eller elektronisk (41).

Tilsvarende testing eller randomisering ble ikke gjennomført i undersøkelsen blant pasientene. Likevel gir resultatene fra denne undersøkelsen viktig informasjon om hvilken svarprosent og datakvalitet man kan forvente når man gjennomfører en undersøkelse blant barn og unge i denne pasientpopulasjonen. Av de 335 svarerne valgte kun 39 å svare elektronisk. En svarprosent på over 50% ble vurdert som svært tilfredsstillende, og sikret også tilstrekkelig antall svar til å teste skjemaets datakvalitet og måleegenskaper.

Referanser

1. Barnediabetesregisteret. [Lest september 2018]. Tilgjengelig fra: [https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barnemedisin/barnediabetesregisteret-bdr#les-mer-om-barnediabetesregisteret-\(bdr\)](https://oslo-universitetssykehus.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/avdeling-for-barnemedisin/barnediabetesregisteret-bdr#les-mer-om-barnediabetesregisteret-(bdr))
2. Diabetesforbundet. Hva er diabetes? [Lest september 2018]. Tilgjengelig fra: http://www.diabetes.no/no/Om_diabetes/Diabetes_type_1/
3. Nasjonalt servicemiljø for nasjonale kvalitetsregistre. Om medisinske kvalitetsregistre. . [Lest september 2018]. Tilgjengelig fra: <http://www.kvalitetsregistre.no/resultater/>
4. Barnediabetesregisteret. Samtykkeskjema. [Lest mai 2018]. Tilgjengelig fra: https://oslo-universitetssykehus.no/Documents/Barnediabetesregisteret/2018%2007%2011_Nytt%20samtykkeskjema_Inkl%20begge%20foresatte%20signere.pdf
5. Bjertnaes O, Iversen HH, Holmboe O, Danielsen K, Garratt A. The Universal Patient Centeredness Questionnaire: reliability and validity of a one-page questionnaire following surveys in three patient populations. Patient related outcome measures. 2016;7:55-62.
6. Bjertnaes O, Iversen HH, Kjollesdal J. PIPEQ-OS--an instrument for on-site measurements of the experiences of inpatients at psychiatric institutions. BMC Psychiatry. 2015;15:234.
7. Bjertnaes O, Skudal KE, Iversen HH, Lindahl AK. The Patient-Reported Incident in Hospital Instrument (PRIH-I): assessments of data quality, test-retest reliability and hospital-level reliability. BMJ quality & safety. 2013;22(9):743-51.
8. Bjertnaes OA, Garratt A, Ruud T, Hunskaar S. The General Practitioner Experiences Questionnaire (GPEQ): validity and reliability following the inclusion of new accessibility items. Fam Pract. 2010;27(5):513-9.
9. Bjertnaes OA, Lyngstad I, Malterud K, Garratt A. The Norwegian EUROPEP questionnaire for patient evaluation of general practice: data quality, reliability and construct validity. Fam Pract. 2011;28(3):342-9.
10. Garratt A, Bjorngaard JH, Dahle KA, Bjertnaes OA, Saunes IS, Ruud T. The Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire (POPEQ): data quality, reliability and validity in patients attending 90 Norwegian clinics. Nordic journal of psychiatry. 2006;60(2):89-96.
11. Garratt A, Danielsen K, Bjertnaes OA, Ruud T. [PIPEQ--a method for measurement of user satisfaction in mental health services]. Tidsskr Nor Laegeforen. 2006;126(11):1478-80.
12. Garratt AM, Bjertnaes OA, Barlinn J. Parent experiences of paediatric care (PEPC) questionnaire: reliability and validity following a national survey. Acta Paediatr. 2007;96(2):246-52.

13. Garratt AM, Bjertnaes OA, Holmboe O, Hanssen-Bauer K. Parent experiences questionnaire for outpatient child and adolescent mental health services (PEQ-CAMHS Outpatients): reliability and validity following a national survey. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2011;5:18.
14. Garratt AM, Danielsen K, Forland O, Hunskaar S. The Patient Experiences Questionnaire for Out-of-Hours Care (PEQ-OHC): data quality, reliability, and validity. *Scand J Prim Health Care*. 2010;28(2):95-101.
15. Haugum M, Iversen HH, Bjertnaes O, Lindahl AK. Patient experiences questionnaire for interdisciplinary treatment for substance dependence (PEQ-ITSD): reliability and validity following a national survey in Norway. *BMC Psychiatry*. 2017;17(1):73.
16. Holmboe O, Iversen HH, Danielsen K, Bjertnaes O. The Norwegian patient experiences with GP questionnaire (PEQ-GP): reliability and construct validity following a national survey. *BMJ Open*. 2017;7(9):e016644.
17. Iversen HH, Holmboe O, Bjertnaes OA. The Cancer Patient Experiences Questionnaire (CPEQ): reliability and construct validity following a national survey to assess hospital cancer care from the patient perspective. *BMJ Open*. 2012;2(5).
18. Olsen RV, Garratt AM, Iversen HH, Bjertnaes OA. Rasch analysis of the Psychiatric Out-Patient Experiences Questionnaire (POPEQ). *BMC Health Serv Res*. 2010;10:282.
19. Oltedal S, Garratt A, Bjertnaes O, Bjornsdottir M, Freil M, Sachs M. The NORPEQ patient experiences questionnaire: data quality, internal consistency and validity following a Norwegian inpatient survey. *Scand J Public Health*. 2007;35(5):540-7.
20. Sjetne IS, Bjertnaes OA, Olsen RV, Iversen HH, Bukholm G. The Generic Short Patient Experiences Questionnaire (GS-PEQ): identification of core items from a survey in Norway. *BMC Health Serv Res*. 2011;11:88.
21. Sjetne IS, Iversen HH, Kjollesdal JG. A questionnaire to measure women's experiences with pregnancy, birth and postnatal care: instrument development and assessment following a national survey in Norway. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2015;15:182.
22. Bitzer EM, Volkmer S, Petrucci M, Weissenrieder N, Dierks ML. Patient satisfaction in pediatric outpatient settings from the parents' perspective - the Child ZAP: a psychometrically validated standardized questionnaire. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:347.
23. van Staa A, Jedeloo S, van der Stege H. "What we want": chronically ill adolescents' preferences and priorities for improving health care. *Patient preference and adherence*. 2011;5:291-305.
24. Baine S, Rosenbaum P, King S. Chronic childhood illnesses: what aspects of caregiving do parents value? *Child Care Health Dev*. 1995;21(5):291-304.
25. Balfe M, Brugha R, Smith D, Sreenan S, Doyle F, Conroy R. Considering quality of care for young adults with diabetes in Ireland. *BMC Health Serv Res*. 2013;13:448.
26. Perry L, Lowe JM, Steinbeck KS, Dunbabin JS. Services doing the best they can: Service experiences of young adults with type 1 diabetes mellitus in rural Australia. *J Clin Nurs*. 2012;21(13-14):1955-63.
27. Howe CJ, Ayala J, Dumser S, Buzby M, Murphy K. Parental expectations in the care of their children and adolescents with diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(2):119-26.
28. Pelander T, Leino-Kilpi H. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2004;27(3):139-51.
29. Bassili A, Zaki A, Zaher SR, El-Sawy IH, Ahmed MH, Omar M, et al. Quality of care of children with chronic diseases in Alexandria, Egypt: the models of asthma, type I

- diabetes, epilepsy, and rheumatic heart disease. Egyptian-Italian Collaborative Group on Pediatric Chronic Diseases. *Pediatrics*. 2000;106(1):E12.
30. Hanberger L, Ludvigsson J, Nordfeldt S. Quality of care from the patient's perspective in pediatric diabetes care. *Diabetes Res Clin Pract*. 2006;72(2):197-205.
 31. Koves IH, Boucher A, Ismail D, Donath S, Cameron FJ. Satisfaction of care in a tertiary level diabetes clinic: correlations with diabetes knowledge, clinical outcome and health-related quality of life. *J Paediatr Child Health*. 2008;44(7-8):432-7.
 32. Chen MZ, Stern D, Grove C, Parfitt V, Chau F. Giving diabetes street cred: Improving young persons' diabetes service. *Diabet Med*. 2014;31:91.
 33. Edge JA, Ackland F, Payne S, McAulay A, Hind E, Burren C, et al. Care of children with diabetes as inpatients: frequency of admissions, clinical care and patient experience. *Diabet Med*. 2013;30(3):363-9.
 34. Katta P, Pai V. Survey of transitional care service for patients with type 1 diabetes mellitus. *Arch Dis Child*. 2012;97:A121.
 35. Kipps S, Bahu T, Ong K, Ackland FM, Brown RS, Fox CT, et al. Current methods of transfer of young people with Type 1 diabetes to adult services. *Diabet Med*. 2002;19(8):649-54.
 36. Nuti A, Pryce R. Assessing service satisfaction levels of adolescents with diabetes in out-patient clinic setting: A patient response outcome measure. *Horm Res Paediatr*. 2013;80:291.
 37. Robertson K, McNiell Y, Scott N, O'Conner S. Satisfaction with a paediatric diabetes clinic: Closing the audit loop. *Diabet Med*. 2013;30:81.
 38. Schmidt S, Thyen U, Chaplin J, Mueller-Godeffroy E. Cross-cultural development of a child health care questionnaire on satisfaction, utilization, and needs. *Ambul Pediatr*. 2007;7(5):374-82.
 39. Andersen D, Kjærulff A. Hvad kan børn svare på? Om børn som respondenter i kvantitative spørgeskemaundersøkelser. Rapport 03:07. Copenhagen: Socialforskningsinstituttet, 2003.
 40. Iversen HH, Helland Y, Bjertnaes O, Skriverhaug T. Parent experiences of diabetes care questionnaire (PEQ-DC): reliability and validity following a national survey in Norway. *BMC Health Serv Res*. 2018;18(1):774.
 41. Bjertnaes O, Iversen HH, Skriverhaug T. A randomized comparison of three data collection models for the measurement of parent experiences with diabetes outpatient care. *BMC Med Res Methodol*. 2018;18(1):95.
 42. Nunnally JC, Bernstein IH. *Psychometric theory*. 3rd edn. New York: McGraw-Hill, 1994.
 43. Kline P. *A handbook of test construction*. London: Methuen, 1986.
 44. Iversen HH, Bjertnæs ØA, Skudal KE. Patient evaluation of hospital outcomes: an analysis of open-ended comments from extreme clusters in a national survey. *BMJ Open*. 2014;4(5).

Vedlegg 1: Søkestrategi fra litteraturgjennomgangen

Del 1: (diabetes mellitus or diabetes)

Del 2: (child* or schoolchild* or school-child* or kid or kids or adoles* or teen* or boy or boys or boyhood or girl* or minors* or underag* or under-ag* or juvenil* or youth* or youngster* or young-adult* or young-people or puber* or pubescen* or prepubescen* or prepuber* or pediatric* or paediatric* or secondary-school* or high-school* or highschool* or school-age* or schoolage*)

Del 3: (patient satisfaction/ or client satisfaction/ or ((consumer* or patient* or user* or client*) adj (satisfaction or experience*))

Del 4: (health care surveys/mt or Interviews as Topic/mt or Questionnaires/mt or (((health-care or healthcare) adj survey*) or questionnaire* or interview*)

Del 5: reproducibility of results/ or validity/ or reliability/ or test validity/ or statistical validity/ or test reliability/ or statistical reliability/ or interrater reliability/ or (validity or reliability or validation).tw. or validation studies

Vedlegg 2: Spørreskjema til pårørende brukt i pilotundersøkelse



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 3: Spørreskjema til barn og ungdom brukt i pilotundersøkelse



Erfaringene dine med barnepoliklinikken

PasDps Barnediabetes 2016

Spørsmålene nedenfor handler om erfaringene dine med barnepoliklinikken der du går til diabeteskontroller. Sett bare ett kryss ved hvert spørsmål.

Når du kommer til poliklinikken

1. Blir du tatt godt i mot når du 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 du er på poliklinikken?

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

Sykepleierne

3. Møter du de samme sykepleierne hver gang du er på poliklinikken?

-  Aldri
-  Sjelden
-  Noen ganger
-  Ofte
-  Alltid
- Ikke aktuelt / vet ikke

4. Snakker sykepleierne slik at du forstår dem?

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

5. 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

6. Føler du at det er trygt å ta opp ting som er vanskelig med sykepleierne?

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

Legen

Disse spørsmålene handler om legen din, hvis du møter flere leger kan du tenke på alle disse når du svarer.

7. Møter du samme lege hver gang du er på poliklinikken?

-  Aldri
 Sjelden
 Noen ganger
 Ofte
 Alltid
 Ikke aktuelt / vet ikke

8. Snakker legen slik at du forstår han/henne?

-  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 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

10. Føler du at det er trygt å ta opp ting som er vanskelig med legen?

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

Mer om diabeteskontrollen

11. Får du god hjelp til å velge riktig insulindose?

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

12. Er du med på å bestemme hva du skal følge opp til neste time?

-  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 de som jobber på poliklinikken forstår hvordan det er å være ung og ha diabetes?

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

14. Får du nok tid når du er inne til time med lege eller sykepleier?

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

15. Hva synes du om antall ganger du har time på poliklinikken i løpet av ett år?

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

Mat og trening

16. Får du god informasjon og veiledning om mat?

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

17. Får du god informasjon og veiledning om trening?

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

Utstyr

18. Får du være med på å bestemme hvilket utstyr du skal ha?

- 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 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

Time hos andre

20. Får du time med ernæringsfysiolog hvis du trenger det? (En ernæringsfysiolog gir råd om mat og kosthold)

- Ja
- Nei
- Ikke aktuelt / vet ikke

21. Får du time med psykolog hvis du trenger det

- Ja
- Nei
- Ikke aktuelt / vet ikke

Å ha med foreldre/foresatte

22. Hvor ofte er dine foreldre/foresatte med på poliklinikken?

- Aldri
- Sjelden
- Noen ganger
- Ofte
- Alltid

23. Hvis dine foreldre/foresatte er med inn til timen, hvem snakker lege eller sykepleier med?

- Mest til meg
- Mest til mine foreldre/foresatte
- Like mye til begge
- Foreldre/foresatte er ikke med

24. Kan du få tid alene med lege eller sykepleier uten foreldre/foresatte til stede om du trenger det?

- Ja
 Nei
 Ikke aktuelt / vet ikke

Andre spørsmål

25. Alt i alt, har det å gå til poliklinikken hjulpet deg med diabetesen?

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

26. Har du hatt time/diabeteskontroll sammen med andre barn og unge på poliklinikken?

- Ja
 Nei
 Ikke aktuelt / vet ikke

27. Hvis du svarte ja på spørsmål 26, har disse timene/diabeteskontrollene vært til hjelp for deg?

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

28. Hvem har svart på dette spørreskjemaet?

- Jeg
 Jeg og mine foreldre/foresatte
 Mine foreldre/foresatte

29. Alt i alt, hvordan har du det i dag?

-  Svært dårlig
 Ganske dårlig
 Både/og
 Ganske bra
 Svært bra

30. Bytter du på å bo hos foreldre/foresatte?

- Ja
 Nei
 Ikke aktuelt

Her kan du skrive mer om poliklinikken eller hvordan du synes det var å fylle ut spørreskjemaet:

Takk for at du tok deg tid til å svare.

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