



[ID-nr]	Pårørendes erfaringer med polikliniske konsultasjoner for barn med diabetes type 1	
1. Definisjon	I denne brukerundersøkelsen inngår spørsmål om erfaringer med strukturer og prosesser ved de 27 barnepoliklinikkene i Norge, og de pårørendes vurdering av effekt av behandlingen. Brukerundersøkelsen er utført blant pårørende, til barn som er til årskontroll ved en av de 27 barnepoliklinikkene i spesialisthelsetjenesten i Norge.	
2. Sektor	Spesialisthelsetjenesten	
3. Fagområde	Diabetes	
4. Type	Resultat	
5. Primær dimensjon av kvalitet (Velg en)	Involvere bruker	
6. Evt. sekundær dimensjon av kvalitet		
7. Fokusområde		
Godkjenning		
8. Godkjent dato først gang	November 2018	
9. Godkjent av	Helsedirektoratet	
10. Revisjonshistorikk	1.0 – november 2018 etablert som ny kvalitetsindikator	
Faglig begrunnelse/målsetning		
11. Begrunnelse for valg	<p>Måling av pasient- og brukererfaringer er nødvendig for å kunne evaluere kvaliteten på helsetjenestene. Sammen med andre kvalitetselementer, knyttet til kliniske prosesser og resultater, brukes pasienterfaringer for å vurdere om det skjer endringer i kvalitet over tid. I tillegg til å være viktige i seg selv, korrelerer pasienterfaringer med klinisk effekt og pasientsikkerhet (1).</p> <p>Denne indikatoren har som mål å beskrive erfaringene til personer som ser tjenesten fra innsiden. Fokus for kvalitetsindikatoren er å vise pårørendes erfaringer med konsultasjonen, organisering, utstyret som barna bruker, sykepleierne, legen og resultat etter besøket ved poliklinikken. En landsdekkende spørreundersøkelse gir systematisk informasjon om pasienterfaringer, både regionalt og lokalt. Ved å spørre og følge opp pasienters tilbakemeldinger blir helsevesenet bedre rustet til å gjennomføre forbedringer innen områder som er viktige for pasientene.</p> <p>Brukererfaringer inngår i rammeverket for nasjonalt kvalitetsindikatorsystem (2) og er godt etablert i det norske lovverket. Lov om pasientrettigheter vektlegger blant annet informasjon og medbestemmelse. Andre lover er Lov om helseforetak og Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester, som begge setter krav til at ansvarlige instanser skal sørge for at tjenesteytende virksomheter etablerer systemer for innhenting av pasienters og brukeres erfaringer.</p>	
12. Målsetning	Det er ikke definert et normtall for indikatoren, men det er en målsetning at de pårørendes opplevelse av behandling ved poliklinikken skal være svært god.	
13. Målgruppe for denne indikatoren (Beskriv formål med denne indikatoren per aktuell målgruppe)	8.1. Politiske aktører	Politiske aktører blir varslet om det er store variasjoner i pasienterfaringer mellom regioner og brukererfaringer generelt på et nasjonalt nivå.
	8.3. Ledelse i sektor	Ledelsen kan styre og omprioritere ressurser for å sikre at de som mottar helsetjenester har god brukeropplevelse, samt sette i system forbedringstiltak ved oppfølging av resultater
	8.4. Helsepersonell	Helsepersonell kan benytte resultatene for å forbedre sin praksis slik at pasienter får god brukererfaring ved mottak av helsetjenester
	8.2. Innbygger/ pasient/bruker/ pårørende/media	Innbyggere, pasienter, brukere, pårørende og media får informasjon om brukererfaringer på helsetjenester, støtte til forbrukervalg, informasjonskilde for pasienter og pårørende i valg av helsetjenester. Samfunnmessig legitimering og kontroll gjennom å gi allmennheten innsikt i helsetjenestens ytelser i samfunnmessig og helsepolitisk sammenheng.

14. Begrepsavklaringer	
Beregning	
15. Utvalg i fokus (teller)	Alle pårørende som har barn til kontroll ved diabetespoliklinikk i måleperioden.
16. Sammenligningsgrunnlag (nevner)	Ikke aktuelt
17. Hovedmåltall	Det er 6 måltall som omhandler erfaring med barnepoliklinikkene, hver med skåre fra 0-100. 1) konsultasjonen 2) organisering 3) utstyret som barna bruker 4) sykepleierne 5) legen 6) resultat
18. Andre måltall	Ikke aktuelt
19. Presiseringer rundt utvalg	Det er pårørende som besvarer brukerundersøkelsen.
20. Manglende rapportering	Alle pårørende med barn som var registrert i Barnediabetesregisteret, og som hadde hatt minst én konsultasjon på en av poliklinikkene ble invitert til å delta. Deltakelse er frivillig. Det ble sendt ut to påminnelser ved manglende svar, og svarprosent beregnes.
21. Teknisk beregning av indikator	Resultat vektet etter "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. I vektingen er følgende variabler tatt med: <ul style="list-style-type: none"> • Barnets kjønn • Barnets alder • Barnets alder da det fikk diagnosen • Nasjonalitet • Fødeland • Antall konsultasjoner hos lege og/eller sykepleier • Diabetesvarighet (hvor lenge barnet har hatt diabetes) I de tilfeller hvor resultatene er vektet er dette angitt. (3)
22. Nivå for publisering eksternt	Land, RHF, HF, Behandlingssted
23. Standard klassifikasjoner	
Datainnsamling/kilder	
24. Datakilder	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for barne- og ungdomsdiabetes (BDR).
25. Bearbeiding/revisjon av data	Resultat korrigeres ved å justere for bakgrunnsvariabler (se pkt. 29)
26. Type datakilde og lovhjemmel	Nasjonalt medisinsk kvalitetsregister
27. Hyppighet for innsamling av data hos datakilde	Løpende innsamling av data.
28. Aktualitet og hyppighet ved publisering som nasjonal kvalitetsindikator	Årlig.
Tolkning av tallene	
29. Sammenlignbarhet over tid og sted	Når man skal sammenligne ulike enheter, som for eksempel poliklinikker, må man ta med i betraktningen at sammensetningen av pasienter og pårørende kan være forskjellig fra poliklinikk til poliklinikk. Dette korrigeres ved å justere tallene for viktige bakgrunnsvariabler. Flere variabler ble vurdert som potensielle justeringsvariabler og testet i både bivariate og multivariate analyser. Felles for variablene som ble vurdert var at de skulle være uavhengige av kvaliteten på behandlingen ved poliklinikken. Med bakgrunn i dette arbeidet er det valgt ut følgende justeringsvariabler ved sammenligning av resultater i rapportene (3): <ul style="list-style-type: none"> • Antall konsultasjoner pårørende hadde vært med på (spørsmål 36) • Pårørendes alder (spørsmål 38) • Pårørendes utdanningsnivå (spørsmål 39) • Barnets kjønn • Barnets alder

	• Diabetesvarighet (hvor lenge barnet har hatt diabetes)
30. Feilkilder og usikkerhet	
31. Særskilt informasjon for tolkning av denne indikatoren	
32. Relaterte indikatorer	Nasjonale kvalitetsindikatorer som omhandler barnediabetes
Videreutvikling	
33. Videre utvikling av datakilder/indikator	Indikator er basert på undersøkelse utført av Folkehelseinstituttet, på oppdrag fra Barnediabetesregisteret. Formålet med undersøkelsen er å validere et verktøy for innhenting av erfaringsdata.
Publisering	
34. Publiseringsarena	www.Helsenorge.no
35. Andre publiseringsarena	www.barnediabetes.no
Referanser	
36. Referanser	<p>1) Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. BMJ Open 2013;3</p> <p>2) Helsedirektoratet. https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/14/Rammeverkfor-et-kvalitetsindikatorsystem-i-helsetjenesten-primer-og-spesialisthelsetjenesten-IS-1878.pdf</p> <p>3) https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/rapporter/pasopp/2018/barnediabetes-rapporter-om-parorendes-erfaringer-med-barnepoliklinikker/36-nasjonale-resultater.pdf</p>