

För dig som ska börja använda DISABKIDS i kvalitetsregister!

DISABKIDS är ett frågeformulär som utvecklades under början av 2000 talet i ett europeiskt samarbete där Sverige också deltagit. Barn och ungdomar med kroniska sjukdomar samt deras föräldrar har varit med och tagit fram frågorna. Formuläret är testat och validerat för barn i åldersgruppen 8-18 år. Det finns också formulär anpassade till barn 4-7 år med så kallade "smileys".

DISABKIDS -37

Den långa versionen består av 37 påståenden som besvaras på en 5 gradig skala. När barnet är under 8 år, eller inte har möjlighet att besvara själv, finns en föräldraenkät (kallad proxy), där förälder skattar barnets hälsa/livskvalitet (vad de tror barnet upplever). Det tar ca 10-15 minuter att besvara frågorna. Sedan delas frågorna in i 6 olika områden (domäner) samt ett total score. Den totala scoren är en sammanfattning av alla områdena. Nedan följer en kort beskrivning av de områden som ingår, samt vad grönt respektive rött område beskriver.

Självständighet (fråga 1-6)

Detta område handlar om barnets liv och barnets självständighet i relation till det aktuella hälsotillståndet. Om barnet tycker sig kunna göra saker på egen hand nu och framöver, att kunna leva det liv man vill. *Grönt: Kan göra saker på egen hand. Rött: Känner sig begränsad.*

Känna sig positiv - i balans (fråga 13-19)

Detta område handlar om barnets känslor (ilska, nedstämdhet och oro). *Grönt: Oftast glad och klarar av att leva med sitt tillstånd. Rött: Känner sig ledsen på grund av sjukdomen.*

Umgås med andra (fråga 26-31)

Umgås med andra handlar om vänner och i vilken utsträckning barnet känner sig begränsad i relation till andra och om att hantera sin situation. *Grönt: Känner sig accepterad, har kompisar. Rött: Känner sig utsluten, inte accepterad.*

Jämlik med andra (fråga 20-25)

Handlar om barnet uppfattar sig bli annorlunda bemött på grund av sitt hälsotillstånd och hur barnet klarar av att umgås med andra i skolan och på fritiden, om han/hon känner sig annorlunda. *Grönt: Är inte annorlunda jämfört med andra. Rött: Känner sig annorlunda, avvisad.*

Fysisk förmåga (fråga 7-12)

Detta område handlar om barnets påverkan på dagliga aktiviteter såsom fysisk förmåga (springa, leka, om sömn och trötthet). *Grönt: Klarar av allt som andra barn klarar. Rött: Sjukdomstillståndet begränsar den fysiska förmågan.*

Information om DISABKIDS till personal

Uppdaterad 140223

Medicinering (fråga32-37)

Handlar om barnets inställning till sin medicinska behandling. *Grönt: Accepterar att medicinen är en del av vardagen. Rött: Störd av att behöva ta medicin.*

De sista 6 frågorna utgår om barnet svarar nej på frågan om de har mediciner eller pågående medicinska behandlingar. Området blir då vitt i resultatsammanställningen.

| | | | | |
|-------------------|---|---|---|--|
| Självständig | | ● | | |
| Fysisk förmåga | | | ● | |
| Känna sig positiv | ● | | | |
| Jämlig med andra | ● | | | |
| Umgås med andra | ● | | | |
| Medicinering | ● | | | |
| Livskvalitet | ● | | | |

Här är ett exempel på resultatsammanställningen som den visas direkt för patienten då frågorna besvarats

Hur det går till att svara

Frågeformuläret DISABKIDS finns tillgängligt i patientens egen registreringar (Compos PM). Patienten loggar in med så kallad säker inloggning. Det går till på samma sätt som när ni loggar in i kvalitetsregistret, med verifieringsnyckel knuten till exempelvis mobiltelefonnummer, där en kod erhålls via SMS. Den första gången som formuläret ska besvaras, rekommenderar vi att det görs tillsammans med barnet och/eller föräldrarna på mottagningen. Därefter kan barnet och/eller föräldrarna använda dator, surfplatta eller mobiltelefon oavsett var de befinner sig. När alla frågorna besvarats visas en sammanställning av respektive område (se bild ovan).

Hur man tar del av resultatet

Som personal tar ni del av resultatet av DISABKIDS genom att ni ”hämtar” informationen till beslutsstödet. När ni öppnar patientens översiktssida i registret kommer en grön ruta att indikera att det finns nya PER registreringar att hämta. Klicka på glödlampan (längst upp) sedan får ni upp en ruta där ni väljer aktuellt datum och sedan importerar den nya registreringen.

För varje registrerad DISABKIDS kan ni sedan den se totala scoren i patientens översikt. För en mer detaljerad beskrivning finns det en knapp som heter DISABKIDS (listen längst ned). När ni trycker på denna får ni upp översikten på hela resultatet i samtliga områden. En färgskala från grönt(bra) till rött (mindre bra) anger hur frågorna har besvarats. Siffrorna utgår från ett referensmaterial, vilket skiljer sig beroende på ålder och kön och har olika nivåer i de respektive domänerna.

Information om DISABKIDS till personal

Uppdaterad 140223

Vi rekommenderar att man visar resultatet för barnet och/eller föräldrarna vid besöket och samtalar kring de olika områdena i DISABKIDS.

| PER | Självständighet, 1-6 | Fysisk förmåga, 7-12 | Känna sig positiv, 13-19 | Jämläk med andra, 20-25 | Umgås med andra, 26-31 | Medicinering, 32-37 | Livskvalitet |
|-----|----------------------|----------------------|--------------------------|-------------------------|------------------------|---------------------|--------------|
| ● | 66.67 | 50 | 71.43 | 91.67 | 66.67 | 91.67 | 72.97 |
| ● | 50 | 58.33 | 42.86 | 54.17 | 54.17 | 58.33 | 52.7 |
| ● | 70.83 | 70.83 | 85.71 | 83.33 | 87.5 | | 79.84 |

I detta exempel har patienten svarat på DISABKIDS flera gånger, vilket gör att man ser förändringen över tid

Efter varje område anges de frågor som ingår. Genom att klicka på den gröna punkten under "PER" så kommer hela formuläret upp. Här kan också svaren ändras om det behövs.

DISABKIDS-12

Detta är en kortversion av den långa versionen som består av 12 frågor och resultatet beskrivs bara med en siffra som sammanfattas i "livskvalitet". Denna version kan vara bra att använda om man också använder sig av diagnosspecifika frågor. Idag finns det 7 olika diagnosspecifika moduler till DISABKIDS (astma, reumatism, cystisk fibros, cerebral pares, dermatit, epilepsi och diabetes).