



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Inverkan på familjens hälsorelaterade livskvalitet då ett barn i familjen insjuknat i diabetes typ 1

En enkätstudie 6 månader efter diagnostisering

Författare: Annica Persson  
Charlotte Regnander

Handledare: Pia Lundqvist

Magisteruppsats

Januari 2013

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Box 157, 221 00 LUND

# Inverkan på familjens hälsorelaterade livskvalitet då barnet i familjen insjuknat i diabetes typ 1

En enkätstudie 6 månader efter diagnostisering

Författare: Annica Persson  
Charlotte Regnander

Handledare: Pia Lundqvist

Magisteruppsats

Januari 2013

## Abstrakt

När ett barn insjuknar i diabetes typ 1 påverkas hela familjen. Mödrar och fäder till barn som insjuknat upplever och hanterar beskedet på olika sätt beroende på familjens individuella förmåga till anpassning av det nya vardagslivet. Syftet med studien var att undersöka inverkan på familjens hälsorelaterade livskvalitet 6 månader efter att deras barn insjuknat i diabetes typ 1, samt undersöka om det finns någon skillnad mellan hur mödrar och fäder påverkats av barnets sjukdom. Frågeformuläret PedsQL™ Family Impact Module skickades ut till 140 föräldrar till 70 nyinsjuknade barn, varav 120 mödrar och fäder besvarade frågeformuläret och är inkluderade i studien. Resultatet visade att barnets insjuknande har inverkan på familjernas hälsorelaterade livskvalitet. Vissa signifikanta skillnader fanns mellan mödrar och fäders upplevelser, dock visar resultatet på att mödrarna genomgående i studien skattade sin livskvalitet lägre än fäderna.

## Nyckelord

Diabetes typ 1, familj, hälsorelaterad livskvalitet

Institutionen för hälsa, vård och samhälle  
Medicinska fakulteten  
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	1
Problembeskrivning.....	3
Bakgrund .....	3
Diabetes typ 1- definition och etiologi.....	3
Behandling och dess målsättning.....	4
Definition av begreppet familj.....	5
Utbildningsprocessen när ett barn insjuknar i diabetes typ 1.....	6
Sjukdomens inverkan på familjen och dess livskvalitet.....	7
Syfte.....	10
Specifika frågeställningar.....	10
Metod.....	10
Urval av undersökningsgrupp.....	10
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument.....	11
Genomförande av datainsamling.....	13
Genomförande av databearbetning.....	13
Etisk avvägning.....	14
Resultat.....	15
Bakgrundsvariabler.....	15
Föräldrars hälsorelaterade livskvalitet.....	16
Fysiska funktioner.....	16
Känslomässiga funktioner.....	16
Sociala funktioner.....	16
Kognitiva funktioner.....	17
Summering av föräldrars hälsorelaterade livskvalitet.....	17
Familjens hälsorelaterade livskvalitet.....	17
Dagliga aktiviteter.....	18
Familjerelationer.....	18
Summering av familjens hälsorelaterade livskvalitet.....	19
Kommunikation och bekymmer/oro.....	19

Summerat genomsnittsvärde avseende livskvalitet.....	20
Diskussion .....	20
Diskussion av vald metod.....	20
Diskussion av framtaget resultat.....	23
Referenser .....	32
Bilaga 1 Frågeformuläret PedsQL™ Family Impact Module	
Bilaga 2 Föräldrainformation Helsingborg	
Bilaga 3 Föräldrainformation Lund	
Bilaga 4 Projektinformation Lund	
Bilaga 5 Projektinformation Helsingborg	
Bilaga 6 Frekvenstabell över besvarade funktioner	

## Problembeskrivning

Då ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom som diabetes typ 1 påverkas hela familjen. Det finns beskrivet psykosociala konsekvenser för barnet och familjen som t.ex. upplevelser av stress i samband med insjuknandet, upplevelser av problem i vardagen samt oro för barnets anpassning inför framtiden, i skola och på fritid (Hägglöf, 2008; Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Forskning idag visar att familjer med barn som insjuknat i diabetes typ 1 upplever och hanterar beskedet på olika sätt beroende på familjens individuella förmåga att hantera den förändring det innebär. Gemensamt är dock att alla familjer beskriver tre teman, som upplevs vid insjuknandet samt vid anpassningen till det nya livet; rädsla, stress samt påverkan på livskvaliteten (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010; Nurmi & Stieber-Roger, 2012).

Hur familjen påverkas över tid när ett barn i familjen insjuknar i diabetes typ 1 i Sverige är sparsamt beskrivet (Wennick & Hallström, 2007; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2008). Genom att undersöka hur familjen påverkas, under de första 6 månaderna, kan hälso- och sjukvården få viss kunskap om kvaliteten på den inledande vården och det kan också vara ett sätt att identifiera omvårdnadsområden som behöver utvecklas ytterligare för att bättre svara upp mot den enskilda familjens behov. Ett nationellt vårdprogram (Sjöblad, 2008) styr behandlingen idag vilket kan vara en brist för de familjer som är i behov av mer individuellt anpassad information och utbildning. Fortsatt forskning är därför viktig och nödvändig för att upprätthålla den kvalitet som redan finns och för att ytterligare kunna förbättra, utveckla och säkra vårdkvalitet för den enskilda familjen.

## Bakgrund

### Diabetes typ 1 – definition och etiologi

Diabetes typ 1 definieras som en sjukdom med absolut insulinbrist och är den diabetestyp som är insulinberoende och drabbar barn och ungdomar. Sjukdomen tillhör gruppen autoimmuna sjukdomar och är en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn. Betacellerna i pankreas, som bildar insulin, attackeras av kroppens eget immunsystem vilket leder till en störd insulinutsöndring och därmed till ett förhöjt blodsocker i blodet. Forskning har visat att även

vissa omgivningsfaktorer som t.ex. akuta infektioner, snabb tillväxt i puberteten eller andra former av stressreaktioner kan ha en inverkan på den autoimmuna attacken. Dessa faktorer ger i sig ett ökat insulinbehov och tros kunna påskynda förstöringen av betacellerna i pankreas med följd att diabetes typ 1 bryter ut. Vanliga symtom som då kan ses är trötthet, törst, stora urinmängder, avmagring samt ett förhöjt p-glukos (Dahlquist & Sjöblad, 2008; Curtis & Hagerty, 2002).

Etiologin till diabetes typ 1 är endast delvis klarlagd. Den genetiska faktorn är en viktig komponent som bidrar till den ökade risken att insjukna. Efter Finland är Sverige det land där förekomsten av diabetes typ 1 är störst i världen (Curtis & Hagerty, 2002; Dahlquist & Sjöblad, 2008). Antalet nyinsjuknade ökar kontinuerligt utan förklarliga skäl. Incidensen av antalet nyinsjuknade barn i Sverige beräknas vara 43/100 000 barn och år. I Skandinavien finns cirka 94 000 barn och ungdomar med diabetes typ 1 och antalet förväntas öka till 160 000 år 2020 (Patterson, Dahlquist, Gyürüs, Green & Saltész, 2009). Antalet nyinsjuknade barn med diabetes typ 1 i världen kan uppskattas till 70 000 per år. För insjuknandet är förpubertet den vanligaste åldern, dock ses numera en ökning hos allt yngre barn, främst under fem år (Dahlquist & Sjöblad, 2008).

## Behandling och dess målsättning

Då ett barn insjuknar i diabetes typ 1 och läggs in för sjukhusvård påbörjas vård enligt ett nationellt vårdprogram (Sjöblad, 2008) som utgår från de rekommendationer som är framtagna av International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes [ISPAD] (ISPAD, 2006). Målsättningen med all diabetesvård är att ge barn och ungdomar en god livskvalitet, en god hälsa samt ett socialt välbefinnande (a.a.). Det innebär att barnet inte skall ha några symtom av sin sjukdom, skall utvecklas normalt samt att det skall finnas ett vårdlag kring barnet med särskild kompetens för att kunna ge de bästa förutsättningarna till att leva med diabetes. Enligt Larsson (2008) bör rekommendationerna bestå av allt från allmänna råd kring vårdprogram, patientinformation och utbildning, till specifika mål som att reducera komplikationer av sjukdomen. För att uppnå målsättningen är det lika viktigt att familjen och barnet får utbildning kring sjukdomen, som att familjen och barnet har en aktiv roll i utbildningen.

Vid behandling av diabetes typ 1 är det viktigt att uppnå en god metabol kontroll. En förutsättning för det är en optimal insulinbehandling för att upprätthålla tillfredsställande glukosnivåer i blodet. Faktorer som styr kroppens behov av insulin är t.ex. tillväxthastighet, hormonella förändringar i puberteten, fysisk aktivitet, kroppsvikt samt trauma eller infektioner. Med hjälp av regelbundna mätningar av blodsockernivåer i blodet och medelblodsocker (HbA1c) ungefär var tredje månad får barnet hjälp att anpassa behovet av insulin till de aktuella fysiologiska behoven (Ludvigsson, Sjöblad, Örtqvist & Hanås, 2008). En annan viktig del i behandlingen vid diabetes typ 1 är kostintaget. Insulinnivåer, kostintaget samt förbrukning av energi skall tillsammans balansera varandra. De kostrekommendationer som ingår i dagens behandling är gemensamma med de sunda generella rekommendationerna som ges till övrig befolkning och kan därför användas av hela familjen (Samulesson et al, 2008). Slutligen, fysisk aktivitet, är vid sidan av insulin och kost betydelsefullt i behandlingen. Det har visat sig att regelbunden fysisk aktivitet har en positiv effekt på HbA1c, minskar risken för kardiovaskulär sjukdom samt leder till ökat välmående. Typ av aktivitet, intensitet samt aktivitetens duration är avgörande faktorer för diabetesregleringen, diabetes skall inte vara en begränsning i valet av fysisk aktivitet (Adolfsson, 2008).

### Definition av begreppet familj

Wright, Watson och Bell (2002) definierar begreppet familj som en grupp människor vilka binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv. I litteraturen beskrivs familjer som långvariga och engagerade relationer där enskilda individer förhåller sig till och bryr sig om varandra. Definitionen av familjebegreppet sträcker sig utanför traditionella gränser såsom blodsband och äktenskap och innebär att den enskilda individen likväl kan inkludera en betydelsefull person såsom en granne eller vän i familjen (a.a.). Wennick, Lundqvist och Hallström (2009) tar i sin artikel upp vikten av att inkludera familjen i vården kring det diabetessjuka barnet då forskning visar att stödet från familjen har en god inverkan på de diabetesrelaterade faktorer som påverkar barnet. För sjukvårdpersonal, som arbetar med barn som insjuknat i diabetes typ 1, är det viktigt med en tydlig definition av hur en familj kan se ut. Ett sådant synsätt är betydelsefullt för att kunna ge barnet och de som inkluderas i barnets familj, den individuella vård som behövs vid barnets insjuknande (Wright, Watson och Bell, 2002).

## Genusperspektiv

I Sverige under 1970-talet började omsorgsansvaret för barnen läggas på båda könen och barnen var inte längre självklart enbart moderns ansvarsområde (Platin, 2001). Mellström (2006) menade att trots att mannen idag värderar familjeliv och arbetsliv lika högt delas omsorgsarbetet kring barnen i praktiken inte lika mellan mödrar och fäder. Orsaken till det är mannens ofta högre lön samt de biologiska egenskapsskillnaderna (a.a.). Vidare visar forskning idag att modern är överrepresentativ i vården kring barnet och att det är hon som tar på sig mer ansvar och därmed känner större rädsla och oro kring barnets sjukdom (Smaldone & Ritholtz, 2011).

## Utbildningsprocessen när ett barn insjuknar i diabetes typ 1

I samband med insjuknande i diabetes typ 1 har Sverige en lång tradition av sjukhusbaserad vård, vårdtiden har varierat från 1-3 veckor mellan olika sjukhus (Tiberg, Hallström & Carlsson, 2010). Utbildningen i Sverige ges av ett barndiabetesteam bestående av barnläkare och barnsjuksköterska specialiserade i diabetes typ 1, kurator, eventuellt psykolog och en dietist (Jönsson, 2011). Så snart diagnosen är bekräftad startar på sjukhuset ett genomtänkt pedagogiskt och psykologiskt omhändertagande av hela familjen enligt ett nationellt vårdprogram (Sjöblad, 2008). Huvudsyftet med vårdprogrammet (a.a.) är att ge barn och ungdomar med diabetes en god livskvalitet genom att erbjuda ett medicinskt och psykosocialt omhändertagande samt att förebygga komplikationer (Dahlquist, 2008). Ytterligare ett syfte är att uppnå egenvård (Jönsson, 2011; Sjöblad, 2008). Det nationella vårdprogrammet (Sjöblad, 2008) består av en checklista som följs stegvis i behandlingen och appliceras på alla familjer. Checklistorna skall vara ett stöd vid information för att säkerställa att teoretiska och praktiska områden har gått igenom, men skall inte vägleda samtalet eller ”bockas av” efter viss given information. Anledningen till det är att information oftast måste upprepas då familjen är i en chockfas. De är då sämre mottagliga för information och har sämre förståelse för den information som ges (a.a.).

Sjukhusvården kan ses som en intensiv utbildning i syfte att förbereda familjen för att i hemmet kunna hantera diabetesbehandlingen. Under sjukhusvistelsen är målet därför att hela familjen ska delta så mycket som möjligt kring den egna vården för att på så sätt känna



trygghet och kontroll inför hemgång och den nya livssituationen. (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010; Tiberg, 2012).

I en studie av Jönsson, Hallström och Lundqvist (2010) intervjuades 16 personer, med olika funktioner inom diabetesteamet, från tre olika sjukhus. Personerna intervjuades utifrån fyra olika områden som berörde samarbetet inom teamet, kommunikationen inom teamet och med familjen, inom vilka områden de behövde stöttning samt hur familjerna involverades i utbildningsprogrammet. Liksom i Jönsson, Hallström och Lundqvist (2012) visade i sitt resultat att familjen tog sjukhusets rutiner med sig hem efter utskrivning och på så vis var familjerna inte förberedda på hur det dagliga livet skulle se ut efter utskrivning från sjukhuset. Liknande resultat framkom i studien av Wennick & Hallström (2006), här visade resultatet att den teoretiska kunskap som getts under sjukhusvistelsen inte var användbar i vardagen i hemmet. Det medförde att familjen kände sig oförberedd och osäker inför omhändertagandet av sitt barn efter utskrivning från sjukhuset.

### Sjukdomens inverkan på mödrar och fäders hälsorelaterade livskvalitet

När ett barn insjuknar i diabetes typ 1 påverkas hela familjens livsmönster och livskvalitet (Smaldone & Ritholtz, 2011). Livskvalitet är något subjektivt och handlar om det värde individen upplever att tillvaron kan ge. Det är inte den uppmätta graden av t.ex. sjukdom eller andra situationer i livet som avgör livskvaliteten. Istället är det den egna individens upplevelser som har betydelse för vad som är livskvalitet för just denne (Kuyken, 1995). WHO:s holistiska definition kring begreppet livskvalitet lyder: "Livskvalitet omfattar individens uppfattning om sin situation i tillvaron utifrån den kultur och det värdesammanhang som hon befinner sig i och i relation till personliga mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett vitt begrepp som påverkas av individens fysiska hälsa och psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala förhållanden och relationer till betydelsefulla händelser i livsmiljön" (Kuyken, 1995 s 1405).

Hälsorelaterad livskvalitet innefattar de områden inom begreppet livskvalitet som direkt påverkar individens hälsa såsom fysiska, psykiska, sociala samt generellt välbefinnande. Att mäta hälsorelaterad livskvalitet är viktigt inom sjukvården idag då befolkningen i allt större

utsträckning drabbas av kroniska sjukdomar (Burström, 2002).

Mödrar och fäder beskriver känslor av tvivel inför att kunna anpassa sig till den nya livssituationen och att i hemmet klara av att sköta diabetesvården kring sitt barn. De beskriver vikten av att vara ett team tillsammans med den andra partnern när de kommer hem för att inte känna att hela ansvaret ligger på en av dem (Smaldone & Ritholtz, 2011; Wennick & Hallström, 2006). Curtis och Hagerty (2002) visade i sin studie att mödrarna och fäderna upplevde det svårt och utmanande att hantera sitt barn med diabetes typ 1 i vardagen. De upplevde att det var av stor vikt med tillfredställande information och undervisning för att de skulle kunna uppnå god kontroll över sjukdomen i hemmet. Liknande resultat framkom i den svenska studien av Wennick & Hallström (2006). I studien av Palmer et al (2010) framkom att familjen lättare kunde släppa kontrollen över barnet ju mer ansvar barnet själv kunde ta över sin sjukdom. Diabetesteamet tillsammans med familjeläkaren hade en viktig roll i att uppmuntra barnen till att själv kontrollera sin sjukdom och samtidigt delta i normala aktiviteter (a.a.).

Mödrar och fäder till barn som insjuknar i diabetes typ 1 drabbas i olika grad av stress vilket kan uttrycka sig i sorgsenhet, ångest, irritabilitet och gråtanfall. Reaktionerna varierar hos olika familjer och avtar vanligen inom sex till nio månader (Curtis & Hagerty, 2002). Familjerna beskriver stress över den nya livssituationen som barnets insjuknande inneburit, dels relaterat till det ändrade levnadsmönster som behövs för att få in nya sunda rutiner för barnet, dels över att få kontroll över behandlingen av sjukdomen. Stress uttryckte sig i form av t.ex. sömnsvårigheter samt irritation i vardagen. Familjen upplevde att föräldraskapet till barn med diabetes typ 1 innebar ett behov av att vara konstant vaksam och hela tiden känna ansvar för den metabola kontrollen samt att förebygga tillstånd med hypoglykemi (Grey, Jaser, Whittermore, Jeon & Lindemann 2011). Det har även visat sig att ju bättre mödrarna och fäderna klarade av att hantera stressen vid diabetessjukdomen desto bättre anpassade sig även barnet och resten av familjen till sjukdomen. Familjens sammanhållning och förmåga till anpassning har visat sig ha ett starkt samband med en jämnare blodsockernivå hos barnet. (Smaldone & Ritholtz, 2011).

Forskningen idag beskriver att mödrar och fäder reagerar med rädsla då deras barn insjuknar i diabetes typ 1. Smaldone och Ritholtz (2011) genomförde en studie i samband med ett

diabetesläger i New York. Deltagarna bestod av mödrar och fäder till barn som var 5 år eller yngre och som insjuknat i diabetes typ 1. I studien beskrev familjerna känslor av rädsla i samband med diagnostisering, de kände sig otillräckliga för barnet samt rädda inför framtiden. Det var dock främst mödrar som upplevde rädsla och de relaterade det till att de ofta var ensamma med barnet när diagnosen ställdes och då upplevde ett otillräckligt stöd. Familjer till de barn som diagnostiserades av en specialistläkare blev tryggare snabbare än de familjer som träffade mer oerfarna barnläkare där diagnosen försenades (a.a.).

Det har också framkommit i tidigare forskning att mödrar gett uttryck för att de upplevde sig isolerade efter att deras barn insjuknat i diabetes typ 1. Isoleringen relaterade till att de inte längre kände sig fria eller kunde låta barnet leva så fritt och självständigt som tidigare (Smaldone & Ritholz, 2011). Mödrarna och fäderna kände en stark rädsla över att sjukdomen förvandlade deras barn till småbarn igen med ett behov av ständigt övervakande. En stor del av rädslan hos familjerna berodde på oron över hur de skulle kunna lära sig att lita på att omgivningen noterade och agerade för tecken hos barnet som kunde innebära att akut hjälp behövdes (Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Smaldone & Ritholz, 2011).

En annan faktor har visat sig vara känslan av tillit till omgivningen då barnet t.ex. befinner sig i skola, hos vänner eller på kalas. Tidigare forskning har visat att mödrar och fäder förstått att de inte alltid kunde vara med sitt barn utan att de var tvungna att lära upp de närmsta i omgivningen samt lita på att de sedan kunde hantera det. Familjernas förhoppning var att barnen i så stor utsträckning som möjligt skulle kunna, trots sin nya sjukdom, integreras i skolan samt känna samma gemenskap som tidigare. (Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Smaldone & Ritholz, 2011). Wennick, Hallström, Lindgren och Bolin (2011) tog i sin studie upp vikten av att tidigt stärka barnets möjlighet att nå och att uppnå en god utbildningsnivå. Resultatet i deras studie visade att barn som diagnostiserats med diabetes typ 1 i barndomen uppnådde en lägre utbildningsnivå och skattade sin livskvalitet lägre än befolkningen i stort i samma ålder.

Då barnet vistas i skolan där mödrarna och fäderna inte har kontroll finns en stor oro hos dem att barnet ska drabbas av hypoglykemi, vilket beskrivs i studien av Barnard, Royle, Noyes och Waugh (2010). Enligt studien var oron för hypoglykemi som störst då barnen var i skolan samt när de sov. Barnen i studien drabbades av hypoglykemi tre till fem gånger i veckan och en tredjedel av alla barn i studien hade upplevt minst en allvarlig hypoglykemi. Studien

visade vidare på att det inte var antalet gånger barnet drabbats av hypoglykemi som oroade familjerna utan svårighetsgraden, samt känslan av att eventuellt inte vara närvarande när det skedde (a.a.). Barnard, Royle, Noyes och Waugh (2010) visade också att depression var mer vanligt förekommande hos de familjer som upplevde stor ohanterlig oro för sitt barn, studien visade även att mödrar som var högutbildade hade en bättre copingförmåga att hantera livssituationen kring sin oro (a.a.).

Barn med diabetes är barn först och främst, diabetessjukdomen måste passa in i deras vardagliga liv men skall helst inte vara en kontrollerande faktor livet (Curtis & Hagerty, 2002). Jönsson, Hallström och Lundqvist (2010) belyser vikten av fortsatt forskning för att ytterligare kunna individualisera det nationella utbildningsprogrammet för familjen och på så vis bättre tillgodose den enskilda familjens behov och utbildning inför hemgång och fortsatt anpassning till den nya situationen.

## **Syfte**

Syftet med studien är att undersöka vilken inverkan barnets insjuknande i diabetes typ 1 har på familjens hälsorelaterade livskvalitet, 6 månader efter insjuknande, specifikt om det finns någon skillnad i hur mödrar och fäder påverkats.

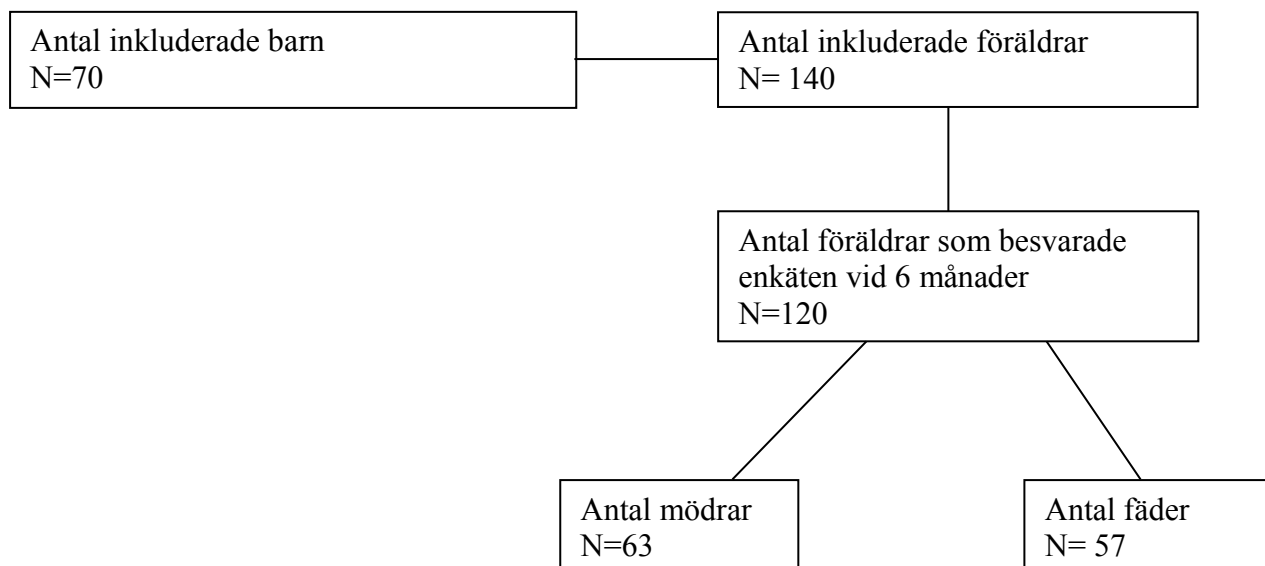
## **Metod**

Föreliggande studie har sin grund i prospektivt insamlad data med ett longitudinellt perspektiv. Materialet ingår i en större studie där familjer till barn som diagnostiserats med diabetes typ 1 följdes under två år med datainsamling vid 6, 12 och 24 månader efter barnets insjuknande. Författarna till föreliggande studie tilldelades en färdigställd databas med redan inlagda enkätsvar som berörde svaren 6 månader efter barnets insjuknande i diabetes typ 1.

## **Urval av undersökningsgrupp**

Ett konsekutivt urval genomfördes bestående av mödrar och fäder (N=140) till barn (N=70) som insjuknat i diabetes typ 1 (se figur 1). Barnen insjuknade och diagnostiserades mellan mars 2008 och augusti 2011 och fick traditionell behandling enligt *Nationellt vårdprogram för barn med nyinsjuknad diabetes* (Sjöblad, 2008). De inkluderades på barnklinikerna vid Skånes Universitetssjukhuset i Lund samt länssjukhuset i Helsingborg. Inklusionskriterier var; mödrar och fäder till barn mellan tre och femton år som diagnostiserades med diabetes typ 1 och inte hade någon annan svår kronisk sjukdom. Ytterligare inklusionskriterier var att barnen skulle leva i ett svensktalande hem där det inte fanns syskon med diabetes typ 1 och de skulle inte vara omhändertagna för samhällsvård.

**Figur 1.** Flödesschema avseende inkluderade föräldrar samt antal som besvarat enkäten vid 6 månader



## Forskningstradition och valt undersökningsinstrument

En kvantitativ ansats valdes för att besvara syftet. Datasamlingen skedde med stöd av ett strukturerat frågeformulär, PedsQL™ Family Impact Module, ett frågeformulär som mäter hälsorelaterad livskvalitet, se bilaga 1 (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson & Dixon, 2004). Att mäta olika aspekter inom hälsorelaterade funktioner med hjälp av ett instrument är ett sätt att strukturerat utvärdera hur personer skattar sin livskvalitet. Ett strukturerat frågeformulär gör att alla inkluderade respondenter besvarar samma frågor och den påverkan som individuella intervjuer kan ha i form av att frågorna t.ex. ställs på ett varierande sätt vid

intervjutillfället minimeras (Kylén, 2004).

Instrumentet består av 36 påståenden, fördelade på åtta funktionsområden; fysisk funktion, känslomässig funktion, social funktion, kognitiv funktion, kommunikation, bekymmer/oro samt dagliga aktiviteter och familjerelationer (se tabell 1). En femgradig skala 0-4 används för att besvara varje påstående där 0 är lika med ”aldrig ett problem” och 4 är lika med ”nästan alltid ett problem”(Varni et al, 2004).

Instrumentet är utformat för att specifikt mäta hur mödrar och fäders samt familjens livskvalitet påverkas då det deras barn insjuknar i en kronisk sjukdom. Att mäta hälsorelaterad livskvalitet är enligt Tiberg & Hallström (2009) ett centralt sätt att utvärdera den vård som ges och kan även vara ett sätt att identifiera de familjer som behöver ett utökat stöd. Instrumentet har ursprungligen utformats av Varni et al (2004) med stöd av fokusgruppsintervjuer samt genom enskilda intervjuer av föräldrar och genom olika pilottester av instrumentet. Dock framkommer det inte hur dessa pilottester utförts. Instrumentet har testats i en amerikansk studie där syftet var att testa reliabiliteten och validiteten av livskvalitetsinstrumentet (Varni et al, 2004). Studien utfördes på familjer till barn med kroniska sjukdomar vilka inte var närmare specificerade. Reliabiliteten beräknades med Cronbach`s Alfa där 0,7 eller mer räknades som tillförlitligt. Resultatet av studien visade på en god tillförlitlighet av instrumentet då det totala resultatet visade ett Cronbach`s Alfa på 0,97.

I instrumentet (se tabell 1) beskriver Varni et al (2004) tre olika sätt att beräkna hälsorelaterad livskvalitet. Den ena delen utgår från de tjugo frågor som beskriver *föräldrafunktioner* (inbegriper de fyra första funktionsområdena), i föreliggande studie benämnt som *föräldrars hälsorelaterade livskvalitet*, den andra delen från de åtta frågor som fokuserar *familjefunktioner* (inbegriper de två sista funktionsområdena), här benämnts som *familjerelaterad livskvalitet*. Däremellan finns funktionerna *kommunikation* och *bekymmer/oro* vilka tillsammans består av åtta frågor, dock anser Varni et al (2004) inte att de ska ingå i beräkningen av de ovan nämnda begreppen utan enbart när en total beräkning (total genomsnittsumma) av instrumentet görs.

Instrumentet är översatt och testat till en svensk version av Tiberg och Hallström (2009). Översättningen av instrumentet följde rekommenderade riktlinjer för forward- backward

översättning (Streiner & Norman 2008) och testades därefter i en pilotstudie där 109 föräldrar, eller annan vuxen, fick tillgång till instrumentet i samband med ett besök på en barndiabetismottagning. Av de utlämnade formulären återlämnades 103. Den svenska versionen visade på lika god tillförlitlighet som ursprungsversionen. Instrumentet som helhet visade en Cronbach's Alfa på 0,97, för respektive frågeområde varierade Cronbachs Alfa mellan 0,74 och 0,95 där kommunikationen stod för den lägsta tillförlitligheten.

### **Genomförande av datainsamling**

I samband med barnens insjuknande tillfrågades både mödrar och fäder av personal på avdelningen eller av någon i diabetesteamet om att delta i studien. De erhöll också muntlig och skriftlig information om studien (bilaga 2-5). De individer som samtyckte till att delta i studien, kontaktades av en forskningssjuksköterska för vidare information om studien. Sex månader efter barnets insjuknande ombads de att besvara frågeformulär som skickades med frankerat svarskuvert till hemmet. Ett av frågeformulären var The PedsQL™ Family Impact Modul (se bilaga 1). Frågeformulären fylldes i individuellt av mödrar respektive fäder och återsändes via post. Två påminnelser skickades ut till familjerna.

### **Genomförande av databearbetning**

En kvalitetsgranskning av materialet genomfördes innan databearbetningen påbörjades. I samband med att ofullständigt inskannade frågeformulär upptäcktes vid genomgången av databasen utfördes en kontroll mot originalmaterialet i form av en jämförelse mellan enkäten och det inskannade frågeformuläret. Inför databearbetningen gjordes en sammanslagning av databaserna för mödrar och fäder. Efter det genomfördes en kvalitetskontroll av var 10:e deltagare där den sammanslagna databasen jämfördes med de båda individuella.

Analys av data genomfördes med hjälp av statistikprogrammet SPSS™ (Statistical Package for the Social Sciences) version PASW statistics 18. Resultatet presenteras deskriptivt, i form av absoluta och/eller relativa frekvenser, medelvärde, median (MD) och spridningsmått (Standardavvikelse = SD och Interkvartilavstånd = IQR), med hjälp av tabeller samt i löpande

text. Jämförelser mellan grupper (mödrar och fäder) utfördes med t-test då det är på det sätt som ursprungsförfattarna (Varni et al, 2004) och även tidigare studier analyserat gruppjämförelser. Hypotestestning genomfördes och utgick från nollhypotesen, det vill säga att inga skillnader förelåg. Signifikansnivån beslutades till  $< 0,05$  (Björk, 2008).

Databearbetningen genomfördes utifrån frågeformulärets åtta funktionsområden, se tabell 1. Vid beräkning av individernas självskattade hälsorelaterade livskvalitet användes de 20 frågor som, i enlighet med Varni et al (2004), beskriver föräldrafunktioner. De åtta frågor som omfattar familjefunktioner användes för att beräkna inverkan på hela familjens hälsorelaterade livskvalitet (a.a.). Enligt Varni et al-'s (2004) riktlinjer utfördes en transformation till en 0-100 poäng skala (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0), ju högre poäng/värde desto bättre livskvalitet upplevde mödrarna respektive fäderna. Poängen adderades sedan per fråga och dividerades med antal frågor i dimensionen. Om mer än 50 % av frågorna inte var besvarade av en individ inom ett funktionsområde räknades hela dimensionen som ett internt bortfall i enlighet med ursprungsförfattarnas rekommendationer.

## **Etisk avvägning**

Tillstånd inhämtades från aktuella verksamhetschefer (se bilaga 4, 5) och regionala etikprövningsnämnden i Lund (Dnr 2007/305). Familjen fick, någon till några dagar efter att barnet fått sin diagnos, muntlig och skriftlig information om studiens innehåll och syfte av diabetes- läkare/sjuksköterska alternativt personal på avdelningen. Både mödrarna och fäderna tillfrågades om informerat samtycke, de fick även information om att deltagandet i studien var frivilligt och att de när som helst utan att ange något skäl kunde avbryta sitt deltagande (SFS 2003:460). Familjerna tillfrågades av en oberoende person vilket innebar att någon påverkan från den ansvariga för studien inte förekom. Familjerna informerades även skriftligt om att svaren kom att behandlas konfidentiellt det vill säga att deras identitet inte skulle röjas och att uppgifter inte kunde kopplas till enskilda personer. Slutligen inhämtades ett skriftligt informerat samtycke från mödrar och fäder till att delta i studien (SFS 2003:460). De kodade svaren förvarades åtskilt från kodlistan och i låst och brandsäkert utrymme. För att garantera deltagarnas konfidentialitet fick enbart de som var ansvariga för den stora studien tillgång till kodnyckeln.



Det kan finnas en risk att familjerna kände sig tvingade att delta i studien då de tillfrågades i samband med barnets insjuknande. För att motverka detta tillfrågades de inte av någon av forskarna utan av en person som inte var involverad i studien samt att frivilligheten betonades, både muntligt och skriftligt. Det åtgick en viss tid för dem att besvara frågeformuläret vilket de informerades om innan de tackade ja. Nyttan med studien för de mödrar och fäder som ingått är att de fått möjlighet att dela med sig av sina upplevelser. Studiens resultat kan även komma framtida föräldrar till nytta då resultatet kan ge förutsättningar för kvalitetsutveckling i omhändertagandet av barn och familjer som insjuknat i diabetes.

## Resultat

Resultatet av frågeformulärets tjugo första frågor (de fyra första funktionsområden) presenteras under avsnittet *föräldrars hälsorelaterade livskvalitet*. Enligt Varni et al (2004) bör de ingå när föräldrars hälsorelaterade livskvalitet ska presenteras. De åtta avslutande frågorna, (de två sista funktionsområdena) presenteras under avsnittet *familjens hälsorelaterade livskvalitet*, då de beskriver hur föräldern skattar familjens livskvalitet. De två funktionsområden *kommunikation och bekymmer/oro* presenteras gemensamt under ett eget avsnitt då de enligt Varni et al (2004) inte bör ingå i de två begreppen föräldrar- respektive familjens hälsorelaterade livskvalitet utan enbart när det totala genomsnittsvärdet för instrumentet beräknas. I tabell 1 presenteras en samlad beskrivning av instrumentet (Varni et al, 2004), fritt översatt av författarna till föreliggande studie.

### *Bakgrundsvariabler*

Totalt skickades 140 enkäter ut (70 familjer), varav 120 föräldrar besvarade frågeformuläret (se figur 1), vilket gav en svarsfrekvens på 85,7%. I 90 % av familjerna svarade båda föräldrarna på frågeformuläret och i övriga 10 % besvarade endast en av föräldrarna frågeformuläret. Bakgrundsdata för föräldrarna redovisas i tabell 2. Studien har ett externt bortfall på 20 föräldrar. Det interna bortfallet redovisas i bilaga 6. Inga frågeformulär

exkluderades ur studien. Barnens ålder vid insjuknandet varierade mellan 3 och 15 år [MD =10 år, IQR=13-6], övriga bakgrundsvariabler redovisas i tabell 3.

## **Föräldrars hälsorelaterade livskvalitet**

Resultatet som presenteras berör föräldrarnas individuella upplevelser och den inverkan barnets sjukdom hade på deras livskvalitet inom de olika funktionsområdena samt deras totala hälsorelaterade livskvalitet (summering av de fem ingående funktionsområdena).

### *Fysiska funktioner*

Resultatet visade att både mödrar och fäder upplevde en god livskvalitet avseende fysiska funktioner. Mödrar skattade sin livskvalitet till 70,7 medan motsvarande värde för fäder var 74,93. En del i funktionsområdet berör föräldrarnas upplevelse av att känna sig trött. I den specifika frågan, ”att känna sig för trött för att göra saker de tyckte om att göra”, uppvisade mödrar (61,9 %) respektive fäder (73,6 %) att de nästan aldrig eller aldrig upplevde sig för trötta att göra saker de tyckte om (se tabell 4).

Det framkom inga signifikanta skillnader mellan mödrars och fädernas upplevda livskvalitet inom detta funktionsområde [P=0,255] (se tabell 5).

### *Känslomässiga funktioner*

Inom detta funktionsområde framkom signifikanta skillnader mellan mödrars och fädernas upplevda livskvalitet (P=0,032). Fäder skattade sin livskvalitet högre jämfört med mödrar (se tabell 5). I resultatet framkom att 75 % av mödrarna ibland, ofta eller nästan alltid kände sig oroliga för sitt barn. Siffran kan jämföras med fäderna där 40 % upplevde oro för sitt barn, se tabell 6.

### *Sociala funktioner*

Resultatet i detta funktionsområde, som fokuserar problematik kring att känna sig isolerad, få stöd från andra samt ha tid och energi för sociala aktiviteter, visade på att mödrar ansåg sig ha

en god livskvalitet (79,8). Mödrar tog sig tid för aktiviteter samt ansåg sig ha goda sociala relationer. Även fäder skattade sin livskvalitet högt i det här funktionsområdet motsvarande 84,5 vilket talar för att de aldrig eller nästan aldrig upplevde problem i sociala funktioner (se tabell 5).

Det framkom inga signifikanta skillnader mellan mödrars och fäders upplevelser avseende självskattad livskvalitet inom det här funktionsområdet [ $P=0,146$ ] (se tabell 5).

### *Kognitiva funktioner*

Det avslutande funktionsområdet inom den första delen av frågeformuläret som berör föräldrars hälsorelaterade livskvalitet handlar om problem med kognitiva funktioner, se tabell 2. Resultatet visade på signifikanta skillnader ( $P=0,032$ ), där fäder skattade sin livskvalitet högre jämfört med mödrar. Fäders livskvalitet motsvarade 83,9 vilket innebar att de aldrig eller nästan aldrig upplevde problem i kognitiva funktioner. Motsvarande siffra för mödrar var 76,5. I resultatet framkom att mer än dubbelt så många mödrar som fäder ofta eller ibland upplevde problem med att minnas vad människor berättat för dem (se tabell 7).

### *Summering av föräldrars hälsorelaterade livskvalitet*

Resultatet av de 20 första frågorna som ingår i frågeformuläret, föräldrars hälsorelaterade livskvalitet, visade att det förekom signifikanta skillnader mellan föräldrarnas upplevda hälsorelaterade livskvalitet ( $P=0,039$ ). Mödrarna skattade sin livskvalitet till 72,8 vilket innebar att de nästan aldrig upplevde några problem inom de olika funktionsområdena. Fädernas uppskattning uppgick till 78,7, vilket innebar att de ansåg sig ha en högre hälsorelaterad livskvalitet jämfört med mödrarna.

### **Familjens hälsorelaterade livskvalitet**

Familjens hälsorelaterade livskvalitet visar den inverkan barnets sjukdom hade på familjens livskvalitet inom de båda funktionsområden dagliga aktiviteter och familjerelationer.

Avslutningsvis presenteras utfallet av den totala familjecentrerade livskvaliteten (summering av de två ingående funktionsområdena).

### *Dagliga aktiviteter*

Mödrar skattade sin livskvalitet till 69,84 vilket kan översättas till att de ibland eller nästan aldrig ansåg sig ha problem inom det här funktionsområdet som berör tid och kraft till familjeaktiviteter samt till hushållsarbete. Fäderna skattade sin livskvalitet högre med ett värde motsvarande 72,95, vilket innebar att majoriteten svarade att de nästan aldrig hade problem inom funktionsområdet. Det framkom inga signifikanta skillnader mellan mödrars och fäders uppskattade livskvalitet inom det här funktionsområdet [ $P=0,444$ ] (se tabell 5).

En fråga inom funktionsområdet berörde huruvida familjerna upplevde att de hade tid och kraft för familjeaktiviteter. Det framkom att hälften av mödrarna, 6 månader efter barnets diagnos, upplevde att familjeaktiviteter tog mer tid och kraft av familjen. Jämförelsevis visade fädernas resultat att 60 % inte tyckte att barnets diagnos påverkade familjen (se tabell 8). Dock uppgav 40 % av fäderna att de upplevde att familjeaktiviteter nu tog mer tid och kraft.

### *Familjerelationer*

Resultatet visade att båda föräldrarna upplevde en god livskvalitet utan problem med de områden som berör familjerelationer (se tabell 2). Mödrar skattade sin livskvalitet till 72,94 medan motsvarande siffra för fäder var 78,51.

I resultatet framkom att 60 % av mödrar respektive 70 % av fäder aldrig eller nästan aldrig ansåg att barnets diabetesdiagnos påverkade familjerelationerna negativt (se tabell 9). Trots det uttryckte 30 % respektive 40 % av mödrarna och fäderna att diagnosen påverkade familjerelationerna negativt.

Det framkom inga signifikanta skillnader mellan mödrars och fäders upplevelser avseende deras självskattade livskvalitet [ $P=0,125$ ] (se tabell 5).

### *Summering av familjens hälsorelaterade livskvalitet*

Resultatet av de åtta avslutande frågorna i frågeformuläret (familjens hälsorelaterade livskvalitet) visade att majoriteten av mödrarna och fäderna inte ansåg att barnets nya diagnos inverkat negativ på familjen som helhet. Föräldrarna ansåg att familjen fungerade väl, både mödrar och fäder skattade sin livskvalitet som hög, se tabell 5. Dock visade resultatet att en stor andel av mödrarna och fäderna ändå upplevde en negativ inverkan på familjelivet.

Avseende familjens hälsorelaterade livskvalitet framkom inte några signifikanta skillnader mellan hur mödrar och fäder skattade familjens livskvalitet [ $P=0,18$ ] (se tabell 5).

### *Kommunikation och Bekymmer/oro*

Som tidigare nämnts ingår inte kommunikation respektive bekymmer/oro i det som Varni et al (2004) definierar som föräldrars- respektive familjens hälsorelaterade livskvalitet utan enbart när totala genomsnittsvärdet för frågeformuläret beräknas. Dock anses de inte kunna uteslutas ur redovisningen av resultatet eftersom funktionsområdena ingår i frågeformuläret, med sina åtta påståenden, och visar på föräldrars upplevelser kring hur de här funktionerna har påverkats av barnets diagnos. Resultatet presenteras gemensamt i löpande text.

I funktionsområdena var och en för sig uppvisas ett signifikant resultat (kommunikation visade 0,041 och bekymmer/oro visade 0,015) mellan mödrars och fäders skattade livskvalitet. Under den del som handlar om kommunikation uppvisade mödrarna att de aldrig eller nästan aldrig hade några problem avseende kommunikation (79,1). Fäderna visade på liknande resultat med en siffra på 84,9 som innebär att de upplevde än mindre problem inom den här funktionen.

Vad gäller bekymmer/oro skattade mödrarna sig lägre (64) jämfört med övriga funktionsområden i frågeformuläret. Motsvarande värde för fäderna var 72.

## **Summerat genomsnittsvärde avseende livskvalitet**

Det summerade genomsnittsvärdet visade hur mödrar respektive fäder, utifrån hela instrumentet (de 36 ingående frågorna) bedömde sin livskvalitet, sex månader efter att deras barn insjuknat i diabetes typ 1. Sammanfattningsvis visade resultatet att det fanns en god upplevd livskvalitet hos båda föräldrarna men att mödrarna skattade sig något lägre inom de olika funktionsområdena. Det summerade genomsnittsvärdet för mödrar visade på 71,8, vilket av det använda instrumentet (Varni et al, 2004) kan översättas till ett kvalitativt svarsalternativ som innebär att mödrarna ibland eller nästan aldrig upplevde problem inom de olika funktionsområdena. Fädernas genomsnittsvärde visade på 77,8, vilket innebar att fäder upplevde en högre livskvalitet jämfört med mödrar i den här studien. Fädernas värde kan enligt Varni et al (2004) översättas till att de aldrig eller nästan aldrig ansåg att barnets sjukdom inverkade på deras upplevda livskvalitet.

Gemensamt för föräldrarna i studien var att de skattade sig lägst i funktionsområdet känslomässiga funktioner, vilket innebar att det var här föräldrarna upplevde mest problem och en sämre livskvalitet jämfört med de övriga funktionsområdena. De områden som berörs under detta funktionsområde är oro, sorg, frustration och hjälplöshet (se tabell 1).

Resultatet i studien varierade avseende signifikanta skillnader mellan mödrars och fäders skattade hälsorelaterade livskvalitet inom de olika funktionsområdena respektive inom de båda områdena föräldrars- respektive familjens hälsorelaterade livskvalitet (se tabell, 5). Dock framkom, när hela instrumentets resultat sammanfattades, en signifikant skillnad mellan mödrars och fäders totalt skattade livskvalitet (se tabell 5).

## **Diskussion**

### **Diskussion av vald metod**

Urvalet i studien bestod av föräldrar till barn som 6 månader tidigare diagnostiserats med diabetes typ 1 och som uppfyllde övriga inklusionskriterier. Enligt Björk (2010) beskrivs bristande intern validitet som förväxlingsfel, informationsfel eller urvalsfel. Urvalet i

föreliggande studie får anses representativt för studiens syfte dock finns en risk att de tillfrågade som valt att inte delta i studien skattar sin livskvalitet annorlunda jämfört med dem som deltagit. Det kan innebära att resultatet kunde sett annorlunda ut om samtliga tillfrågade deltagit. Urvalsgruppen i studien upplevs dock heterogen eftersom mödrarna och fädernas ålder och utbildningsnivå varierar, vilket talar för att materialet består av familjer från olika samhällsklasser och åldersgrupper. Frågeformuläret är väl använt inom olika områden vilket talar för att det är användarvänligt och därmed bör risken för informationsfel anses som liten (Björk, 2010).

Svarsfrekvensen i föreliggande studie uppgick till 85,7 %. Svarsfrekvensen bör enligt Ejlertsson (2005) ligga på omkring 80 % om det använda frågeformuläret är väl förberett och genomarbetat. Svarsfrekvensen i den här studien tyder på att det är ett väl sammansatt och beprövat frågeformulär som använts. Frågeformuläret bör enligt Ejlertsson (2005) inte innehålla mer än 40-50 frågor för att inte ta för lång tid att besvara, då studiens frågeformulär innehåller 36 frågor kan även det vara en anledning till den goda svarsfrekvensen. Samtidigt visar en studie av Jenkinson, Coulter, Reeves, Bruster & Richards (2003) att frågeformulärets omfattning i relation till svarsfrekvensen inte har någon signifikant betydelse.

I det aktuella frågeformuläret ges individerna inget utrymme att uttrycka sig fritt i öppna frågor vilket kan ses som en brist. Ett alternativ till en enkätstudie kunde varit en intervjustudie som ger möjlighet till att få mer djupgående svar eftersom intervjuaren har möjlighet att ställa följdfrågor (Ejlertsson, 2005).

Av de 120 deltagarna som ingått i studien var 90 % mödrar och fäder från samma familj. I resterande familjer besvarade endast en av föräldrarna frågeformuläret. Sex av de ingående individerna i studien uppgav att de var ensamstående och tre av föräldrarna uppgav att de var skilda (se tabell 2). Totalt nio av de ingående familjerna var inte sammanboende vilket kan vara en förklaring till att enbart en av föräldrarna besvarade frågeformuläret, då det kan vara lättare för den förälder som har barnet hos sig att besvara formuläret.

Fördelarna med en enkätstudie är att den kan genomföras på ett stort antal informanter inom ett stort geografiskt område. De som ingår i studien kan också i lugn och ro besvara frågeformulärets frågor. I en enkätstudie elimineras även intervjuareffekten, det vill säga då den som intervjuas påverkas av intervjuarens sätt att ställa frågor och följdfrågor. Det är också

positivt att deltagarna i en enkätstudie ges möjlighet till konfidentialitet, vilket inte kan ske i en intervjuundersökning där forskaren oftast möter respondenterna i samband med intervjutillfället. Konfidentialiteten gör att svarsfrekvensen inom känsliga områden i ett frågeformulär kan öka. Det negativa med en enkätstudie är att risken för bortfall blir högre än vid en intervjustudie, vilket beror på att föräldrar till nydiagnostiserade barn upplevt svårigheter att få tiden att räcka till i den nya vardagen och därav valt bort att besvara frågeformuläret (Ejlertsson, 2005; Eliasson, 2010). Ett sätt att minimera bortfallet är att skicka ut påminnelser till de som tackat ja att delta men inte skickat in besvarade frågeformulär. I den här studien skickades två påminnelser ut till de som inte besvarat enkäten (Ejlertsson, 2005).

Det interna bortfallet i föreliggande studie ses som litet och kan koncentreras till enstaka frågeformulär. Då det interna bortfallet är litet bör det inte ha påverkat resultatet i studien.

Resultatet i föreliggande studie presenterades med ett genomsnittligt värde, som ett medelvärde på hur familjerna skattat sin livskvalitet inom de olika funktionsområdena. Medvetenheten fanns att medelvärden inte bör användas i studier som den här då svarsalternativen är kvalitativa och inte kan omsättas till exakta numeriska mått. I föreliggande studie valdes dock att följa de riktlinjer som Varni et al (2004) angett, vilket också gav en möjlighet att jämföra resultatet med andra studier som använt samma instrument. I två tidigare studier av Mazaheri, Rae-Seebach, Preston, Schmidt, Kountz-Edwards, Field, Cassidy & Packman (2012) och Rahman, Mohamad, Imran, Ibrahim, Othman, Aziz, Harith, Ibrahim, Ariffin & Rostenberghe (2011) har samma instrument används för att mäta inverkan av barnets kroniska sjukdom och även där har analysen följt rekommenderade riktlinjer.

För att analysera gruppjämförelser (mödrar och fäder) användes t-test som analysmetod. Det kan vara att föräldrarna besvarade frågeformuläret tillsammans och då påverkade varandras svar och därmed kom att betraktas som beroende. I så fall skulle gruppjämförelser dem emellan kunnat utföras med McNemans test i stället för t-test (Björk 2010). Det råder delade meningar om mödrar och fäder ska ses som beroende av varandra då de är två olika individer med skilda erfarenheter som kan uppleva den nya situationen på olika sätt. Resultatet i studien visar dock att mödrar skattade sig lägre än fäder vilken tyder på olika upplevelser av verkligheten trots att 90 % av mödrarna och fäderna tillhörde samma familj. Det förekommer



andra studier där samma frågeformulär har använts, dock har mödrar och fäder i de studierna inte särskilts varför de inte har kunnat jämföras med föreliggande resultat.

Instrumenten innehåller fem svarsalternativ där mödrarna och fäderna fått skatta sig genom en siffra mellan 0-4, genomgående i studiens resultat har mödrarna lagt sig på svarsalternativet i mitten. Enligt Ejlertsson (2005) bör ett frågeformulär innehålla lika många positiva som negativa svarsalternativ, då övervägande positiva eller negativa svarsalternativ kan leda till ett resultat utan täckning för deltagarnas verkliga åsikter.

Det har inte utförts någon powerberäkning avseende antalet respondenter i enkätstudien varför en viss osäkerhet kan finnas avseende om antalet respondenter är tillräcklig för att kunna dra en statistisk säkerställd slutsats. Att genomföra en powerberäkning är en viktig del i planeringen inför ett forskningsprojekt. Det innebär att beräkna antalet individer som bör inkluderas i de grupper som vill jämföras (Björk, 2010). Resultatet i studien ger dock en god bild kring föräldrarnas uppskattade livskvalitet och också en inblick inom vilka områden föräldrarna upplever ökade problem.

## **Diskussion av framtaget resultat**

Inverkan på familjens hälsorelaterade livskvalitet sex månader efter att deras barn insjuknat i diabetes typ 1 visade att inverkan på mödrar respektive fäder var liknande. Genomgående visade resultatet att majoriteten av mödrarna och fäderna upplevde en god hälsorelaterad livskvalitet (72,8). Viktigt att beakta är dock att genomförandet av studien är gjord en kort tid efter diagnostisering och det är därför viktigt att följa familjerna vidare vilket också görs i den stora studien som föreliggande studie är en del av.

I föreliggande studie framkom att det inom vissa funktionsområden fanns signifikanta skillnader mellan mödrar och fäder vad gällde inverkan på deras hälsorelaterade livskvalitet. I känslomässiga funktioner som Varni et al (2004) anser bör ingå i beräkningen av hälsorelaterad livskvalitet framkom att mödrar upplevde en lägre livskvalitet jämfört med fäder. Det var också inom det här funktionsområdet som mödrar skattade sin livskvalitet som näst lägst. Tidigare studier har visat att mödrar och fäder upplever problem med känslomässiga funktioner i samband med att deras barn insjuknar i diabetes typ 1. Curtis och

Hagerty (2002) visade att mödrar och fäder gav uttryck för oro, ångest och irritabilitet men att reaktionerna vanligen avtog inom sex till nio månader. Då den här uppföljande studien är genomförd 6 månader efter barnets insjuknande är det rimligt att anta att familjerna inte anpassat sig till den nya situationen och att reaktionerna fortfarande är förhållandevis tydliga. I en kvalitativ studie av Wennick och Hallström (2007) intervjuades familjer om sina upplevelser ett år efter att ett barn i familjen insjuknat i diabetes typ 1. Det framkom att barnets sjukdom fortfarande påverkade familjen, de hade accepterat att barnet drabbats av en kronisk sjukdom men var frustrerade över att de inte kunde påverka förloppet. Även tidigare studier har visat på att det är mödrar som reagerar starkast när ett barn insjuknar i diabetes typ 1. Smaldone och Ritholz (2011) beskrev att den rädsla som mödrar kunde uppleva främst kunde realteras till att de ofta var ensamma när diagnosen ställdes. Det kan givetvis även förekomma i Sverige, dock är det enligt det nationella vårdprogrammet (Sjöblad, 2008) viktigt att hela familjen får utbildning kring sjukdomen varför även fäder rekommenderas att delta liksom eventuella syskon.

Även i kognitiva funktioner framkom signifikanta skillnader mellan mödrar och fäder och även i detta funktionsområde skattade mödrar sin livskvalitet lägre jämfört med fäder. Kognitiva funktioner innefattar bland annat förmågan till uppmärksamhet och minne vilket är av betydelse när ny kunskap skall tas in. I en kvalitativ studie av Wennick och Hallström (2006) undersöktes familjers upplevelser i samband med att deras barn diagnostiserades med diabetes typ 1. Resultatet visade bland annat på att familjerna upplevde svårigheter att ta in vad diagnosen innebar samt att de hade minnessvårigheter. Ett resultat som till viss del kan motsvara det som framkoomit i föreliggande studie. Det bör dock poängteras att det kan vara svårt att fullt ut jämföra kvantitativa och kvalitativa studieresultat då kvalitativa resultat ger större möjligheter till att ställa mer uttömmande frågor (Ejlertsson, 2005).

Enligt Varni et al (2004) är kommunikation ett av de funktionsområden som inte bör ingå i beräkningen av hälsorelaterad livskvalitet. I föreliggande studie var det inom det här funktionsområdet som både mödrar och fäder skattade sin livskvalitet högst vilket innebar att det var inom det här området de upplevde minst problem. Mödrar och fäders tillfredsställelse med vården har visat sig höra samman med kvaliteten på kommunikation och information (Patterson, et al, 2009). När ett barn insjuknar i diabetes typ 1 följer vården en fastställd checklista där familjen fortlöpande får information. Det är möjligt att det positivt påverkar familjernas upplevelse av kommunikation. En intressant jämförelse för den här gruppen

individer skulle samtidigt vara att undersöka hur deras tillfredsställelse med vården var.

Varni et al (2004) anser vidare att det funktionsområde som berör bekymmer/oro inte heller bör ingå i beräkningen av att mäta hälsorelaterad livskvalitet. I föreliggande studie framkom det dock signifikanta skillnader mellan mödrar och fäder inom det här området varför det får anses av vikt att lyfta fram det i resultatet. Det var även inom det här funktionsområdet som den största skillnaden fanns mellan hur mödrarna och fäderna skattade sin livskvalitet. Vidare är det inom det här funktionsområdet som båda föräldrarna skattade sin livskvalitet lägst. Funktionen tar upp frågor kring oron för barnets medicinska behandling, barnets framtid samt påverkan av sjukdomen på de övriga familjemedlemmarna. Studien av Mazaheri et al (2012) beskriver liknande upplevelser hos familjerna. Här beskrivs känslor som stress, ångest och oro över den nya situationen och framtiden då ett barn i familjen insjuknat i en kronisk sjukdom. Resultat i föreliggande studie skulle till viss del kunna jämföras med andra studier gjorda på familjer där barn diagnostiserats med någon form av kronisk sjukdom. Studien av Björk, Wiebe & Hallström (2005) genomfördes under en tio månaders period med intervjuer av 17 familjer där barnet i familjen nyligen fått en cancerdiagnos. Även om studien har en kvalitativ ansats framkom ett liknande resultat av föräldrars upplevelser i föreliggande studie. Studien av Björk et al (2005) beskriver likväl föräldrarnas känslor av att tappa kontrollen, att vara beroende av personer i omgivningen, sjukdomens inverkan på vardagslivet samt känslan av ett ständigt kontrollbehov över situationen.

Resultatet i den här studien visade genomgående att mödrar generellt skattade sin livskvalitet något lägre jämfört med fäder. Som tidigare nämnda studier ger belägg för kan det framkomna resultatet bero på att det främst är mödrar som tar på sig det största ansvaret för barnet från diagnostisering till att känna ett behov av att ha kontroll över barnet (Smaldone & Ritholz, 2011; Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Mellström (2006) menar att även om fäderna i dagens samhälle numera prioriterar familjelivet lika högt som arbetslivet är praktiken ändå så att det största ansvaret kring omhändertagandet av barnet tas av modern. Dock strävar det nationella vårdprogrammet (Sjöblad, 2008) efter att fånga upp och involvera hela familjen vid det initiala omhändertagandet då ett barn insjuknar i diabetes typ 1 (a.a.). Dock visade resultatet i föreliggande studie att mödrarna och fädernas lägst skattade hälsorelaterade livskvalitet kunde urskiljas inom samma funktionsområden, vilka var bekymmer/oro samt dagliga aktiviteter. Det innebär att familjernas upplevelser av var problemen fanns och vilken inverkan på livskvaliteten barnets sjukdom inneburit stämde väl överens.

Förutom funktionen bekymmer/oro upplevde mödrarna och fäderna störst problem inom dagliga aktiviteter vilket visar på att barnets insjuknande påverkade familjens tid för familjeaktiviteter samt ork och tid för hushållsarbete. När familjeaktiviteterna minskar relaterat till barnets sjukdom påverkas även syskon. I studien av Wennick och Hallström (2007) intervjuades 12 familjer med barn som nyinsjuknat i diabetes typ 1 och där syskonen i studien beskriver att samtidigt som de tycker synd om sitt sjuka syskon känner de frustration över sjukdomen. De menar att sjukdomen har tagit kontroll över familjelivet genom att måltider och insulin numera styr familjens tider och att det är svårt att slutföra något som är påbörjat. Då det finns lite undersökt om syskons reaktioner och upplevelser är det ett område som borde belysas mer. Då studien är utförd 6 månader efter insjuknandet är det dock svårt att veta om föräldrarna upplevde problem för att de inte hunnit anpassa sig till nya vardagsrutiner. Det skulle vara intressant att undersöka hur föräldrarna svarat om frågorna ställts tidigare respektive hur de skattar sin livskvalitet vid 12 samt vid 24 månader. Det är även en viktig kunskap som vårdpersonal i framtiden kan ha nytta av.

Resultatet visar på att barnets sjukdom påverkar familjens livskvalitet relativt lite då ett barn i familjen insjuknat i diabetes typ 1. Då insjuknandet innebär lång utbildningstid, anpassning av den nya vardagen samt kräver ständigt korrekt livsstil fanns tankar hos författarna att resultatet kunde sett annorlunda ut med en lägre skattad livskvalitet än vad som framkom i resultatet. Dock kan det framkomna resultatet vara ett svar på att det initiala omhändertagandet i vården underlättar föräldrarnas anpassning och att det fungerar tillfredsställande.

Tabell 1. PedsQL Family Impact Module – beskrivning av funktionsområdena

Föräldrafunktioner	Antal	
	Frågor	Frågeinnehåll
Fysiska funktioner	6	Problem med psykosociala funktioner inkluderar att känna trötthet, ha eller få huvudvärk, känna sig svag och magproblem.
Känslomässiga funktioner	5	Problem med känslomässiga funktioner inkluderar oro, sorg, känslan av att känna sig arg och frustrerad samt hjälplöshet eller hopplöshet.
Sociala funktioner	4	Problem med sociala funktioner inkluderar känslan av isolering, bekymmer med att få stöd från andra och att hitta tid och energi för sociala aktiviteter.
Kognitiva funktioner	5	Problem med kognitiva funktioner inkluderar svårigheter med uppmärksamhet, komma ihåg saker, samt att tänka snabbt.
Kommunikation	3	Problem med kommunikation inkluderar att andra inte förstår familjesituationen, svårigheter att prata med andra om barnets hälsotillstånd samt kommunikation med vårdpersonal.
Bekymmer/oro	5	Problem med bekymmer/oro inkluderar oro kring barnets medicinska behandling och biverkningar, om andras reaktioner på barnets hälsotillstånd, hur barnets sjukdom påverkas övriga familjemedlemmar samt oro kring barnets framtid.
Familjefunktionen	Frågor	Frågeinnehåll
Dagliga aktiviteter	3	Problem med dagliga aktiviteter inkluderar familjeaktiviteternas tid och kraft samt svårigheter med att hitta tid och energi till att slutföra hushållsarbete.
Familjerelationer	5	Problem med familjerelationer inkluderar kommunikation, stress och konflikter mellan familjemedlemmarna samt svårigheter att ta gemensamma familjebeslut och lösa problem i familjen.

Tabell 2. Bakgrundsvariabler för föräldrar

Variabel	Föräldrar till barn med diabetes typ 1 (n=120)	
	Mödrar	Fäder
Kön: antal (%)	63 (52,5)	57 (47,5)
Ålder 25-35 år: antal (%)	9 (14,3)	3 (5,3)
Ålder 36-45 år: antal (%)	47 (74,6)	35 (61,4)
Ålder 46-55 år: antal (%)	7 (44,1)	16 (28)
Ålder 56-65 år: antal (%)	0 (0)	3 (5,3)
Gift: antal (%)	47 (74,6)	46 (80,7)
Skild: antal (%)	2 (3,2)	1 (1,8)
Sambo: antal (%)	10 (15,9)	7 (12,3)
Särbo: antal (%)	0	1 (1,8)
Ensamstående: antal (%)	4 (6,3)	2 (3,5)
Grundskoleutbildning: antal (%)	49 (77,8)	44 (77,2)
Gymnasieutbildning: antal (%)	50 (79,4)	44 (77,2)
Högskoleutbildning: antal (%)	37 (58,7)	20 (35,1)
Hemmarbete: antal (%)	13 (20,6)	2 (3,5)
Yrkesarbete: antal (%)	50 (79,4)	53 (93)
Född i Sverige: antal (%)	57 (90,5)	54 (94,7)

Tabell 3. Bakgrundsvariabler för barnet

<b>N=67</b>	
<b>Variabel</b>	<b>Barnet</b>
Ålder 1-6 år: antal (%)	20 (29,9)
Ålder 7-12 år: antal (%)	28 (41,8)
Ålder 13-18 år: antal (%)	19 (28,3)
Bor med biologiska föräldrar: antal (%)	51 (76,1)
Bor med biologisk förälder i nybildad familj: antal (%)	7 (10,4)

Tabell 4. Föräldrars upplevelser av att känna sig för trött för att göra saker de tycker om att göra.

	<b>Mödrar</b>		<b>Fäder</b>	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Aldrig	20	31,7	21	36,8
Nästan aldrig	19	30,2	21	36,8
Ibland	19	30,2	13	22,8
Ofta	3	4,8	2	3,5
Nästan alltid	2	3,2	0	0
Totalt antal	63	100	57	100

Tabell 5. Deskriptiv tabell av mödrars och fäders upplevda livskvalitet

Dimensioner	Mödrar				Fäder			
	Antal Frågor	N	Medelvärde	SD	N	Medelvärde	SD	P-värde
Total Impact Score	36	63	71,8	16	57	77,8	12	0,026
Föräldrars HRQOL	20	63	72,8	17	57	78,7	14	0,039
Fysiska Funktioner	6	63	70,7	21	57	74,93	19	0,255
Känslomässiga Funktioner	5	63	66,03	19	57	73,25	18	0,032
Sociala Funktioner	4	63	79,76	20	57	84,54	16	0,146
Kognitiva Funktioner	5	63	76,51	21	57	83,86	16	0,032
Kommunikation	3	63	79,1	19	57	84,94	11	0,041
Bekymmer/oro	5	63	63,97	20	57	71,93	16	0,015
Summa av Familjefunktionerna	8	63	71,8	20	57	76,4	17	0,18
Dagliga Aktiviteter	3	63	69,84	23	57	72,95	21	0,444
Familjerelationer	5	63	72,94	22	57	78,51	18	0,125

Tabell 6. Föräldrars upplevelser av att känna sig oroliga

	Mödrar		Fäder	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Aldrig	3	4,8	8	14
Nästan aldrig	13	20,6	25	43,9
Ibland	34	54	19	33,3
Ofta	12	19	3	5,3
Nästan alltid	1	1,6	2	3,5
Totalt antal	63	100	57	100



Tabell 7. Föräldrars svårigheter att komma ihåg vad människor berättat för dem

	<b>Mödrar</b>		<b>Fäder</b>	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Aldrig	26	41,3	25	43,9
Nästan aldrig	15	23,8	23	40,4
Ibland	19	30,2	8	14
Ofta	3	4,8	1	1,8
Nästan alltid	0	0	0	0
Totalt antal	63	100	57	100

Tabell 8. Familjens upplevelser av tid och kraft för familjeaktiviteter

	<b>Mödrar</b>		<b>Fäder</b>	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Aldrig	16	25,4	12	21,1
Nästan aldrig	17	27	22	38,6
Ibland	21	33,3	19	33,3
Ofta	6	9,5	2	3,5
Nästan alltid	3	4,8	2	3,5
Totalt antal	63	100	57	100

Tabell 9. Familjens upplevelser av problem med konflikter med familjemedlemmarna

	<b>Mödrar</b>		<b>Fäder</b>	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Aldrig	17	27	17	29,8
Nästan aldrig	20	31,7	24	42,1
Ibland	22	34,9	14	24,6
Ofta	3	4,8	2	3,5
Nästan alltid	1	1,6	0	0
Totalt antal	63	100	57	100

## Referenser

Adolfsson, P. (2008). *Motion, sport och idrott*. I S. Sjöblad (Red.), Barn och ungdomsdiabetes (s. 163-169), Lund: Studentlitteratur AB.

Altman, D.G. (1999). *Practical statistics for medical research*. London: Chapman & Hall.

Barnard, K., Thomas, S., Royle, P. & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 10(50), 1471-2431. doi:10.1186/1471-2431-10-50.

Björk, J. (2010) *Praktisk statistik för medicin och hälsa*. Stockholm: Liber AB:

Björk, M. (2008) *Living with childhood cancer: family members experiences and needs*. Doktorsavhandling, Lund universitet, Medicinska fakulteten

Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 22 (5), 265-275. doi:10.1177/1043454205279303.

Burström, K. (2002). *Hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D*. Stockholms läns landsting: Karolinska institutet. Hämtad den 16 januari 2013 från [http://www.folkhalsoguiden.se/upload/folkhälsoarbete/Hälsorelaterad livskvalitet mätt med EQ-5D.pdf](http://www.folkhalsoguiden.se/upload/folkhälsoarbete/Hälsorelaterad_livskvalitet_mätt_med_EQ-5D.pdf)

Curtis, J.A. & Hagerty, D. (2002). Managing diabetes in childhood and adolescence. *Canadian Family Physician*, 48, 499-509.

Dahlquist, G. (2008). *Den första informationen*: I S. Sjöblad (red.), barn och ungdomsdiabetes (s. 61-63), Lund: Studentlitteratur AB.

Dahlquist, G. & Sjöblad, S. (2008). *Definition- diagnostik- etiologi- epidemiologi*. I S. Sjöblad (red.), barn och ungdomsdiabetes (s. 23-32). Lund: Studentlitteratur AB.

Eliasson, A. (2010). *Kvantitativ metod från början*. Lund: Studentlitteratur AB.

Eijlersson, G. (2005). *Enkäten I praktiken: En handbok i enkätmetodik*. Lund: Studentlitteratur AB

Grey, M., Jaser, S.S., Whittermore, R., Jeon, S. & Lindemann, E. (2011). Coping skills Training for Parents of Children with Type 1 Diabetes: 12-Month Outcomes. *Nursing Research*, 60 (3): 173-181. doi: 10.1097/NNR.0b013e3182159c8f.

Hägglöf, B. (2008). *Psykologiska aspekter- familjedynamik-coping. Kunskapsöverföring och attitydpåverkan*. I S. Sjöblad (Red.), barn och ungdomsdiabetes (s.65-72). Lund: Studentlitteratur AB.

ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes). (2006). Hämtad 14 augusti 2012 från: [http://www.ispad.org/index\\_html](http://www.ispad.org/index_html).

Jenkinson, C., Coulter, A., Reeves, R., Bruster, S. & Richards, N. (2003). Properties of the picker patient experience questionnaire in a randomized controlled trial of long versus short form survey instruments. *Journal of Public Health Medicine*, 25 (3), 197-201.

Jönsson, L. (2011). *Experiences of the education process when a child is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: Professional and Parent Perspectives*. Licentiatavhandling, Lunds universitet, Medicinska Fakulteten.

Jönsson, L., Hallström, I. & Lungqvist, A. (2012). "The logic of care" - Parents experiences of the education process when a child is newly diagnosed with typ 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 12 (165), doi: 10.1186/1471-2431-12-165.

Jönsson, L., Hallström, I. & Lungqvist, A. (2010). A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes- a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 10 (36), doi: 10.1186/1471-2431-10-36.

Kuyken, W. (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medicine*. 41(10) s. 1403-1409

Larsson, Y. (2008). *Kvalitet och målsättning i vården av barn och ungdomar med diabetes*. I S. Sjöblad (Red.), *Barn och ungdomsdiabetes* (s.15-21). Lund: Studentlitteratur AB.

Ludvigsson, J., Sjöblad, S., Örtqvist, E. & Hanås, R. (2008). *Insulinbehandling*. I S. Sjöblad (Red.), *barn och ungdomsdiabetes* (s. 73-86), Lund: Studentlitteratur AB.

Mazaheri, M.M., Rae-Seebach, R.D., Preston, H.E., Schmidt, M., Kountz-Edwards, S., Field, N., Cassidy, S. & Packman, W. (2012). The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psykosocial adjustment. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01634.x.

Mellström, U. (2006). *Nytt faderskap i skärningspunkten mellan produktion och reproduktion?* I socialvetenskaplig tidskrift 2006:2

Nurmi, M. A. & Stieber-Roger, K. (2012). Parenting Children Living With Type 1 Diabetes: A Qualitative Study. *The Diabetes Educator*. doi: 10.1177/0145721712446636.

Palmer, D. L., Osborn, P., King, P. S., Berg, C. A., Butler, J., Butner, J., Horton, D. & Wiebe, D. J. (2010). The structure of Parental Involvement and Relations to Disease Management for Young with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatrics Psychology* 36 (5) 596-605. doi: 10.1093/jpepsy/jsq019.

Patersson, C.C., Dahlquist, G.G., Gyürüs, E., Green, A. & Saltèsz, G. (2009). Incidence trends for childhood type 1 Diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *The lancet*. 373 (9680) s. 2027-2033. doi:

10.1016/S0140-6736(09)60568-7.

Plantin, L. (2001). *Mäns föräldraskap: om mäns upplevelser och erfarenheter om faderskapet*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete.

Rahman, A.A., Mohamad, N., Imran, M.K., Ibrahim, W.P.W., Othman, A., Aziz, A.A., Harith, S., Ibrahim, M.I., Ariffin, N.H. & Rostenberghe, H.V. (2011) A Preliminary study on the Realibility of the Malay Version of PedsQL™ Family Impact Modul among caregivers of children with Disabilities in Kelantan, Malaysia. *Malaysian journal medicine science* 18 (4) 63-68.

Samuelson, G., Åman, J., Lodefalk, M., Detlofsson, I., Cederholm, U. & Vall, H. (2008). *Mat vid diabetes*. I S. Sjöblad (Red.), *Barn och ungdomsdiabetes* (s. 93-101), Lund: Studentlitteratur AB.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning om forskning som avser människor*. Stockholm. Sveriges riksdag. Hämtad 14 augusti 2012 från: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20030460.htm>.

Sjöblad, S. (2008). *Barn- och ungdomsdiabetes*. Lund: Studentlitteratur AB.

Smaldone, A. & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal Pediatric Health Care*, 25 (2), 87-95. doi: 10.1016/j.pedhc.2009.09.003.

Streiner, D.L. & Norman, G.R. (2008). *Health Measurement Scales*. Oxford: Oxford University Press.

Tiberg, I. (2012). *The Initial Care when a Child is diagnosed with Type 1 Diabetes*. Doktorsavhandling, Lunds universitet, Medicinska fakulteten.

Tiberg, I., Hallström, I & Carlsson, A. (2010). The Influence of Initial Management and Family Stress om Metabolic Control in Children with Type 1 Diabetes. *International Journal*

*of Clinical Medicine*. Doi: 10.4236/ijcm.2010.12008

Tiberg, I. & Hallström I. (2009). Översättning och testning av ett livskvalitetsinstrument: The PedsQL Family Impact Module. *Vård i Norden*, 91 (29) 38-42.

Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E. & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(55), doi: 10.1186/1477-7525-2-55.

Wennick, A. (2007) *Living with childhood diabetes: Family experiences and long-term effects*. Doktorsavhandling, Lunds Universitet, Medicinska fakulteten.

Wennick, A. & Hallström, I. (2007). Families lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60 (3), s. 299-307.

Wennick, A. & Hallström, I. (2006). Swedish families lived experiences when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Family Nursing*, 12 (4), s. 368-389.

Wennick, A., Hallström, I., Lindgren, B. & Bolin, K. (2011) Attained education and self-assessed health later in life when diagnosed with diabetes in childhood: a population-based study. *Pediatric Diabetes*. 12 (7) s. 619-626

Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnoses of type 1 diabetes in children. *Journal of Pediatric Nursing*, 24 (3), 222-230.

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Wright, LM., Watson, WL., Bell, JM. & Larsson-Wentz, K. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur AB.

Kodnr

Datum

 -  - 

Bilaga 1

Moder  
 Fader

# PedsQL™

## Family Impact Module

Version 2.0

### FÖRÄLDRARAPPORT

#### Anvisningar

Barnfamiljer har ibland speciella bekymmer eller svårigheter på grund av barnets hälsotillstånd. På följande sidor finns det en lista på olika område som skulle kunna vara ett problem för dig. Beskriv **hur stort problem** varje område har varit för dig under den senaste månaden genom att markera det alternativ som bäst stämmer överens för dig.

- om det aldrig är ett problem
- om det nästan aldrig är ett problem
- om det ibland är ett problem
- om det ofta är ett problem
- om det nästan alltid är ett problem

Det finns inga rätta eller felaktiga svar.  
Om du inte förstår någon fråga, var vänlig och fråga om hjälp.



Under **den senaste månaden**, med anledning av ditt barns hälsotillstånd, hur stort problem har **du** haft med ...

FYSISKA FUNKTIONER (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Jag känner mig trött under dagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jag känner mig trött när jag vaknar på morgonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jag känner mig alltför trött för att göra saker jag tycker om att göra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jag får huvudvärk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jag känner mig fysiskt svag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jag känner mig dålig i min mage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

KÄNSLOMÄSSIGA FUNKTIONER (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Jag känner mig orolig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jag känner mig ledsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jag känner mig arg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jag känner mig frustrerad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jag känner hjälplöshet eller hopplöshet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SOCIALA FUNKTIONER (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Jag känner mig isolerad från andra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jag har bekymmer med att få stöd från andra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det är svårt för mig att få tid för sociala aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jag har inte tillräckligt med energi för sociala aktiviteter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

KOGNITIVA FUNKTIONER (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Det är svårt för mig att hålla kvar min uppmärksamhet på saker och ting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Det är svårt för mig att komma ihåg vad människor berättar för mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det är svårt för mig att komma ihåg vad jag nyss hörde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Det är svårt för mig att tänka snabbt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jag har problem med att komma ihåg vad jag nyss tänkte på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

KOMMUNIKATION (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Jag känner att andra inte förstår min familjs situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Det är svårt för mig att prata med andra om mitt barns hälsotillstånd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det är svårt för mig att berätta för läkare och sjuksköterskor hur jag känner mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





Under **den senaste månaden**, med anledning av ditt barns hälsotillstånd, hur stort problem har **du** haft med ...

BEKYMMER/ORO (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Jag oroar mig för om mitt barns medicinska behandling fungerar eller inte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jag oroar mig för biverkningar av de läkemedel/medicinska behandlingar som mitt barn har	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jag oroar mig för hur andra människor kommer att reagera på mitt barns hälsotillstånd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jag oroar mig för hur mitt barns sjukdom påverkar övriga familjemedlemmar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jag oroar mig för mitt barns framtid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### Anvisningar

Nedan finns en lista med olika område som skulle kunna vara ett problem för din familj. Beskriv för oss hur stort problem varje område har varit för din familj under den senaste månaden

Under **den senaste månaden**, med anledning av ditt barns hälsotillstånd, hur stort problem har **din familj** haft med ...

DAGLIGA AKTIVITETER (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Familjeaktiviteter tar mer tid och kraft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Svårigheter med att få tid till att slutföra hushållsarbete	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Att känna sig för trött för att slutföra hushållsarbete	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

FAMILJERELATIONER (problem med ...)	Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid
1. Brist på kommunikation mellan familjemedlemmar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Konflikter mellan familjemedlemmar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Svårigheter med att ta gemensamma familjebeslut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Svårigheter med att gemensamt lösa familjeproblem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Stress och spänning mellan familjemedlemmar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>





LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

2008-01-28

Föräldrainformation

Härmed tillfrågas ni om deltagande i en forskningsstudie vid barnkliniken i Helsingborg. Just nu pågår en studie där vi undersöker barns och familjens livskvalité samt eventuell påverkan på familjen när ett barn får diabetes.

Vi kommer att be föräldrar och barn över 8 år fylla i en del frågeformulär som kommer att kräva att en viss extra tid avsätts vid tidpunkten för barnets diagnos samt i samband med 6, 12 och 24 månaders kontrollerna. Dessutom kommer vi att be några barn och föräldrar medverka i en kortare intervju (total tidsåtgång per tillfälle beräknas till ca 20 minuter för barn och ca 60 minuter för föräldrar). Några föräldrar kommer att tillfrågas om att delta i en längre intervju vid sexmånaderskontrollen. Vi kommer dessutom att hämta vissa uppgifter på gruppnivå från SWEDIABKIDS, det nationella kvalitetsregistret för barn med diabetes. All information lagras i ett skyddat register och all datahantering sker konfidentiellt dvs. alla uppgifter avidentifieras så ingen uppgift kan kopplas till enskild person. Informationen är tillgänglig enbart för forskargruppen. Sammanställda uppgifter kommer att presenteras i forskningsrapporter.

Deltagandet i studien är frivilligt och kan när som helst avbrytas utan Du behöver redovisa anledningen eller befara att Ditt barn får sämre vård.

Handwritten signature of Jan Neiderud in black ink.

Jan Neiderud  
Sektionschef  
Barnkliniken  
Helsingborgs lasarett

Handwritten signature of Inger Hallström in black ink.

Inger Hallström  
Docent, projektledare  
Vårdalinstitutet  
Lunds Universitet  
046/222 18 96

Jag har tagit del av muntlig och skriftlig information om studien och godkänner att mitt barn deltar i studien. Jag är villig att själv medverka genom att delta i de enkäter och intervjuer ett deltagande i studien förutsätter. Samtycket omfattar även den datoriserade behandling av personuppgifter som ska utföras i studien.

Om båda föräldrarna är vårdnadshavare undertecknar båda formuläret

Datum:.....

Barnets namn.....

Moderns namnteckning.....

Faderns namnteckning.....

Underskrift av den som inhämtar samtycke

Datum:.....

Namn.....



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

2008-01-14

Föräldrainformation

Härmed tillfrågas ni om deltagande i en forskningsstudie vid Barn- och Ungdomsjukhuset i Lund. Just nu pågår en studie där vi undersöker vilken behandlingsmodell, sjukhusbaserad vård och hembaserad vård som är bäst behandlingsmodell när ett barn får diabetes ur ett familje- och organisations perspektiv. I dagsläget saknas sådan kunskap. I båda behandlingsmodellerna får barnet medicinsk behandling och omvårdnad enligt Svenska Barnläkarförningens barndiabetessektions vårdprogram som är praxis i Sverige.

Båda behandlingsmodellerna startar med 2-3 dagar på sjukhuset då barnets tillstånd stabiliserats. Därefter randomiseras dvs. lottas slumpvis barnet och dess familj till en av de båda behandlingsmodellerna.

Den sjukhusbaserade modellen innebär att all vård och omländertagande sker på sjukhuset tills barnet är färdigt att skrivas ut. Därefter sker uppföljning vid barnsjukhusets diabetesmottagning, från början med täta kontroller som efter hand glesas ut till återbesök var tredje månad. Den hembaserade modellen innebär att barnet och familjen flyttar till Ronald McDonald hus på sjukhusområdet när sjukhusvård inte längre krävs för fortsatt vård och omhändertagande av diabetesteamet. När barnet skrivs ut sker uppföljning dels vid hembesök, dels vid barnsjukhusets diabetesmottagning efter ett individuellt utformat schema.

Vi kommer att be föräldrar och barn över 8 år fylla i en del frågeformulär som kommer kräva att en viss extra tid avsätts vid tidpunkten för barnets diagnos samt vid 6, 12 och 24 månaders kontroller. Dessutom kommer vi be att föräldrar medverkar i en intervju (total tidsåtgång per tillfälle beräknas till ca 60 minuter). Några föräldrar kommer att tillfrågas om att delta i en längre intervju vid sexmånaderskontrollen. Vi kommer dessutom att hämta vissa uppgifter på gruppnivå från SWEDIABKIDS, det nationella kvalitetsregistret för barn med diabetes. All information lagras i ett skyddat register och all datahantering sker konfidentiellt dvs. alla uppgifter avidentifieras så ingen uppgift kan kopplas till enskild person. Informationen är tillgänglig enbart för forskargruppen. Sammanställda uppgifter kommer att presenteras i forskningsrapporter.

Deltagandet i studien är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas utan du behöver redovisa anledningen eller befara att ditt barn får sämre vård. Om ni väljer att inte delta eller avbryta ert deltagande erhåller barnet den sjukhusbaserade vården och efterföljande kontroller.

Annelie Carlsson  
Sektionschef för barndiabetes  
Barn- och ungdomsjukhuset  
Universitetssjukhuset i Lund

Inger Hallström  
Docent, projektledare  
Vårdalinstitutet  
Lunds Universitet  
046/222 18 96

Jag har tagit del av muntlig och skriftlig information om studien och godkänner att mitt barn deltar i studien. Jag är villig att själv medverka genom att delta i de enkäter och intervjuer ett deltagande i studien förutsätter. Samtycket omfattar även den datoriserade behandling av personuppgifter som ska utföras i studien.

Om båda föräldrarna är vårdnadshavare undertecknar båda formuläret

Datum:.....

Barnets namn.....

Moderns namnteckning.....

Faderns namnteckning.....

Underskrift av den som inhämtar samtycke

Datum:.....

Namn.....



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

2008-01-14

Projektinformation

Just nu pågår en studie där vi undersöker vilken behandlingsmodell, sjukhusbaserad vård och hembaserad vård som är bäst behandlingsmodell när ett barn får diabetes ur ett familje- och organisations perspektiv. I dagsläget saknas sådan kunskap. I båda behandlingsmodellerna får barnet medicinsk behandling och omvårdnad enligt Svenska Barnläkarföreningens barndiabetessektions vårdprogram som är praxis i Sverige.

Båda behandlingsmodellerna startar med 2-3 dagar på sjukhuset då barnets tillstånd stabiliserats. Därefter randomiseras dvs. lottas slumpvis barnet och dess familj till en av de båda behandlingsmodellerna.

Den sjukhusbaserade modellen innebär att all vård och omhändertagande sker på sjukhuset tills barnet är färdigt att skrivas ut. Därefter sker uppföljning vid barnsjukhusets diabetesmottagning, från början med täta kontroller som efter hand glesas ut till återbesök var tredje månad. Den hembaserade modellen innebär att barnet och familjen flyttar till Ronald McDonald hus på sjukhusområdet när sjukhusvård inte längre krävs för fortsatt vård och omhändertagande av diabetesteamet. När barnet skrivs ut sker uppföljning dels vid hembesök, dels vid barnsjukhusets diabetesmottagning efter ett individuellt utformat schema.

Vi kommer att be föräldrar och barn över 8 år fylla i en del frågeformulär som kommer kräva att en viss extra tid avsätts vid tidpunkten för barnets diagnos samt vid 6, 12 och 24 månaders kontroller. Dessutom kommer vi be att föräldrar medverkar i en intervju (total tidsåtgång per tillfälle beräknas till ca 60 minuter). Några föräldrar kommer att tillfrågas om att delta i en längre intervju vid sexmånaderskontrollen. Vi kommer dessutom att hämta vissa uppgifter på gruppnivå från SWEDIABKIDS, det nationella kvalitetsregistret för barn med diabetes. All information lagras i ett skyddat register och all datahantering sker konfidentiellt dvs. alla uppgifter avidentifieras så ingen uppgift kan kopplas till enskild person. Informationen är tillgänglig enbart för forskargruppen. Sammanställda uppgifter kommer att presenteras i forskningsrapporter.

Handwritten signature of Annelie Carlsson.

Annelie Carlsson  
Sektionschef för barndiabetes  
Barn- och ungdomssjukhuset  
Universitetssjukhuset i Lund

Handwritten signature of Inger Hallström.

Inger Hallström  
Docent, projektledare  
Vårdalinstitutet  
Lunds Universitet  
046/222 18 96

2008-01-17

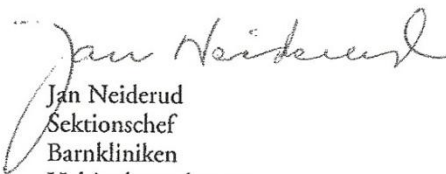
Projektinformation

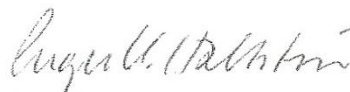


LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

Just nu pågår en studie där vi undersöker barns och familjens livskvalité samt eventuell påverkan på familjen när ett barn får diabetes.

Vi kommer att be föräldrar och barn över 8 år fylla i en del frågeformulär som kommer att kräva att en viss extra tid avsätts vid tidpunkten för barnets diagnos samt i samband med 6, 12 och 24 månaders kontrollerna. Dessutom kommer vi att be några barn och föräldrar medverka i en kortare intervju (total tidsåtgång per tillfälle beräknas till ca 20 minuter för barn och ca 60 minuter för föräldrar). Några föräldrar kommer att tillfrågas om att delta i en längre intervju vid sexmånaderskontrollen. Vi kommer dessutom att hämta vissa uppgifter på gruppnivå från SWEDIABKIDS, det nationella kvalitetsregistret för barn med diabetes. All information lagras i ett skyddat register och all datahantering sker konfidentiellt dvs. alla uppgifter avidentifieras så ingen uppgift kan kopplas till enskild person. Informationen är tillgänglig enbart för forskargruppen. Sammanställda uppgifter kommer att presenteras i forskningsrapporter.

  
Jan Neiderud  
Sektionschef  
Barnkliniken  
Helsingborgs lasarett

  
Inger Hallström  
Docent, projektledare  
Vårdalinstitutet  
Lunds Universitet  
046/222 18 96

## Frekvenstabell över besvarade funktioner

Fråga 1		Fysiska funktioner						Totalt	Internt bortfall	Totalt
		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid				
Fäder	Antal	15	10	26	5	1	57	0	57	
	Procent	26,3	17,5	45,6	8,8	1,8	100	0	100	
Mödrar	Antal	10	14	28	11	1	63	0	63	
	Procent	15,6	21,9	43,8	17,2	1,6	100	0	100	
<b>Fråga 2</b>										
Fäder	Antal	14	10	19	11	3	57	0	57	
	Procent	24,6	17,5	33,3	19,3	5,3	100	0	100	
Mödrar	Antal	16	12	21	11	3	62	1	63	
	Procent	25	18,8	32,8	17,2	4,7	98,4	1,6	100	
<b>Fråga 3</b>										
Fäder	Antal	21	21	13	2	0	57	0	57	
	Procent	36,8	36,8	22,8	3,5	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	20	19	20	3	1	62	1	63	
	Procent	31,3	29,7	31,3	4,7	1,6	98,4	1,6	100	
<b>Fråga 4</b>										
Fäder	Antal	28	16	11	2	0	57	0	57	
	Procent	49,1	28,1	19,3	3,5	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	26	22	12	3	0	62	1	63	
	Procent	40,6	34,4	18,8	4,7	0	98,4	1,6	100	
<b>Fråga 5</b>										
Fäder	Antal	29	18	10	0	0	57	0	57	
	Procent	50,9	31,6	17,5	0	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	26	22	12	2	1	62	1	63	
	Procent	40,6	34,4	18,8	3,1	1,6	98,4	1,6	100	
<b>Fråga 6</b>										
Fäder	Antal	32	17	7	1	0	57	0	57	
	Procent	56,1	29,8	12,3	1,8	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	37	13	11	1	1	62	1	63	
	Procent	57,8	20,3	17,2	1,6	1,6	98,4	1,6	100	



**Känslomässiga funktioner**

<b>Fråga 1</b>		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt
Fäder	Antal	8	25	19	3	2	57	0	57
	Procent	14	43,9	33,3	5,3	3,5	100	0	100
Mödrar	Antal	3	13	35	12	1	63	0	63
	Procent	4,7	20,3	54,7	18,8	1,6	100	0	100
<b>Fråga 2</b>									
Fäder	Antal	17	22	13	4	1	57	0	57
	Procent	29,8	38,6	22,8	7	1,8	100	0	100
Mödrar	Antal	8	23	29	4	0	63	0	63
	Procent	12,5	35,9	45,3	6,3	0	100	0	100
<b>Fråga 3</b>									
Fäder	Antal	24	16	14	2	1	57	0	57
	Procent	42,1	28,1	24,6	3,5	1,8	100	0	100
Mödrar	Antal	20	23	19	2	0	63	0	63
	Procent	31,3	35,9	29,7	3,1	0	100	0	100
<b>Fråga 4</b>									
Fäder	Antal	18	20	14	3	1	56	1	57
	Procent	31,6	35,1	24,6	5,3	1,8	98,2	1,8	100
Mödrar	Antal	18	17	22	7	0	63	0	63
	Procent	28,1	26,6	34,4	10,9	0	100	0	100
<b>Fråga 5</b>									
Fäder	Antal	25	24	6	2	0	57	0	57
	Procent	43,9	42,1	10,5	3,5	0	100	0	100
Mödrar	Antal	22	17	21	3	1	63	0	63
	Procent	34,4	26,6	32,8	4,7	1,6	100	0	100

**Sociala funktioner**

<b>Fråga 1</b>		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt
Fäder	Antal	44	11	2	0	0	57	0	57
	Procent	77,2	19,3	3,5	0	0	100	0	100
Mödrar	Antal	41	17	5	0	1	63	0	63
	Procent	64,1	26,6	7,8	0	1,6	100	0	100
<b>Fråga 2</b>									
Fäder	Antal	39	12	6	0	0	57	0	57
	Procent	68,4	21,1	10,5	0	0	100	0	100

Mödrar	Antal	37	17	7	2	1	63	0	63
	Procent	57,8	26,6	10,9	3,1	1,6	100	0	100
<b>Fråga 3</b>									
Fäder	Antal	27	15	11	3	1	57	0	57
	Procent	47,4	26,3	19,3	5,3	1,8	100	0	100
Mödrar	Antal	25	14	19	3	3	63	0	63
	Procent	39,1	21,9	29,7	4,7	4,7	100	0	100
<b>Fråga 4</b>									
Fäder	Antal	24	17	14	1	1	57	0	57
	Procent	42,1	29,8	24,6	1,8	1,8	100	0	100
Mödrar	Antal	26	18	14	5	1	63	0	63
	Procent	40,6	28,1	21,9	7,8	1,6	100	0	100

		<b>Kognitiva funktioner</b>								
<b>Fråga 1</b>		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt	
Fäder	Antal	27	19	11	0	0	57	0	57	
	Procent	47,4	33,3	19,3	0	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	21	22	19	2	0	63	0	63	
	Procent	32,8	34,4	29,7	3,1	0	100	0	100	
<b>Fråga 2</b>										
Fäder	Antal	25	23	8	1	0	57	0	57	
	Procent	43,9	40,4	14	1,8	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	26	15	20	3	0	63	0	63	
	Procent	40,6	23,4	31,3	4,7	0	100	0	100	
<b>Fråga 3</b>										
Fäder	Antal	31	20	4	2	0	57	0	57	
	Procent	54,4	35,1	7	3,5	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	29	15	18	2	0	63	0	63	
	Procent	45,3	23,4	28,1	3,1	0	100	0	100	
<b>Fråga 4</b>										
Fäder	Antal	32	19	6	0	0	57	0	57	
	Procent	56,1	33,3	10,5	0	0	100	0	100	
Mödrar	Antal	26	16	20	1	1	63	0	63	
	Procent	40,6	25	31,3	1,6	1,6	100	0	100	
<b>Fråga 5</b>										
Fäder	Antal	30	21	4	1	0	56	1	57	
	Procent	52,6	36,8	7	1,8	0	98,2	1,8	100	
Mödrar	Antal	30	14	20	0	0	63	0	63	

Procent	46,9	21,9	31,3	0	0	100	0	100
---------	------	------	------	---	---	-----	---	-----

---

**Kommunikation**

<b>Fråga 1</b>		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt
Fäder	Antal	11	25	18	2	1	57	0	57
	Procent	19,3	43,9	31,6	3,5	1,8	100	0	100
Mödrar	Antal	14	19	22	7	2	63	0	63
	Procent	21,9	29,7	34,4	10,9	3,1	100	0	100
<b>Fråga 2</b>									
Fäder	Antal	40	16	1	0	0	57	0	57
	Procent	70,2	28,1	1,8	0	0	100	0	100
Mödrar	Antal	41	12	10	0	1	63	0	63
	Procent	64,1	18,8	15,6	0	1,6	100	0	100
<b>Fråga 3</b>									
Fäder	Antal	47	7	3	0	0	57	0	57
	Procent	82,5	12,3	5,3	0	0	100	0	100
Mödrar	Antal	44	10	8	2	0	63	0	63
	Procent	68,8	15,6	12,5	3,1	0	100	0	100

---

**Bekymmer/Oro**

<b>Fråga 1</b>		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt
Fäder	Antal	14	25	15	3	0	57	0	57
	Procent	24,6	43,9	26,3	5,3	0	100	0	100
Mödrar	Antal	12	26	20	4	1	62	1	63
	Procent	18,8	40,6	31,3	6,3	1,6	98,4	1,6	100
<b>Fråga 2</b>									
Fäder	Antal	16	20	18	2	1	57	0	57
	Procent	28,1	35,1	31,6	3,5	1,8	100	0	100
Mödrar	Antal	15	24	18	4	2	62	1	63
	Procent	23,4	37,5	28,1	6,3	3,1	98,4	1,6	100
<b>Fråga 3</b>									
Fäder	Antal	31	17	7	2	0	57	0	57
	Procent	54,4	29,8	12,3	3,5	0	100	0	100
Mödrar	Antal	26	14	21	2	0	62	1	63
	Procent	40,6	21,9	32,8	3,1	0	98,4	1,6	100
<b>Fråga 4</b>									
Fäder	Antal	25	18	12	1	0	56	1	57

	Procent	43,9	31,6	21,1	1,8	0	98,2	1,8	100
Mödrar	Antal	17	20	21	5	0	62	1	63
	Procent	26,6	31,3	32,8	7,8	0	98,4	1,6	100
<b>Fråga 5</b>									
Fäder	Antal	5	10	31	10	0	56	1	57
	Procent	8,8	17,5	54,4	17,5	0	98,2	1,8	100
Mödrar	Antal	1	14	28	12	8	62	1	63
	Procent	1,6	21,9	43,8	18,8	12,5	98,4	1,6	100

### Dagliga aktiviteter

Fråga 1		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt
Fäder	Antal	12	22	19	2	2	57	0	57
	Procent	21,1	38,6	33,3	3,5	3,5	100	0	100
Mödrar	Antal	16	17	22	6	1	61	2	63
	Procent	25	26,6	34,4	9,4	1,6	96,9	3,1	100
<b>Fråga 2</b>									
Fäder	Antal	20	23	8	5	0	56	1	57
	Procent	35,1	40,4	14	8,8	0	98,2	1,8	100
Mödrar	Antal	24	19	18	2	0	62	1	63
	Procent	37,5	29,7	28,1	3,1	0	98,4	1,6	100
<b>Fråga 3</b>									
Fäder	Antal	21	20	15	1	0	57	0	57
	Procent	36,8	35,1	26,3	1,8	0	100	0	100
Mödrar	Antal	21	16	21	4	0	61	2	63
	Procent	32,8	25	32,8	6,3	0	96,9	3,1	100

### Familjerelationer

Fråga 1		Aldrig	Nästan aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Totalt	Internt bortfall	Totalt
Fäder	Antal	24	19	12	2	0	57	0	57
	Procent	42,1	33,3	21,1	3,5	0	100	0	100
Mödrar	Antal	19	22	22	0	0	62	1	63
	Procent	29,7	34,4	34,4	0	0	98,4	1,6	100
<b>Fråga 2</b>									
Fäder	Antal	17	24	14	2	0	57	0	57
	Procent	29,8	42,1	24,6	3,5	0	100	0	100
Mödrar	Antal	17	20	23	3	0	62	1	63
	Procent	26,6	31,3	35,9	4,7	0	98,4	1,6	100
<b>Fråga 3</b>									

Fäder	Antal	25	22	9	1	0	57	0	57
	Procent	43,9	38,6	15,8	1,8	0	100	0	100
Mödrar	Antal	26	21	14	2	0	62	1	63
	Procent	40,6	32,8	21,9	3,1	0	98,4	1,6	100

#### Fråga 4

Fäder	Antal	25	23	9	0	0	57	0	57
	Procent	43,9	40,4	15,8	0	0	100	0	100
Mödrar	Antal	23	23	13	3	0	61	2	63
	Procent	35,9	35,9	20,3	4,7	0	96,9	3,1	100

#### Fråga 5

Fäder	Antal	21	19	16	1	0	57	0	57
	Procent	36,8	33,3	28,1	1,8	0	100	0	100
Mödrar	Antal	19	22	17	5	0	62	1	63
	Procent	29,7	34,4	26,6	7,8	0	98,4	1,6	100

---