



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrarnas tillfredsställelse med vården efter att deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1

En enkätstudie 6 månader efter diagnos

Författare: Teresa Carlsson, Therese Stridh

Handledare: Lisbeth Jönsson

Magisteruppsats

Mars 2013

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

Föräldrarnas tillfredsställelse med vården efter att deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1

En enkätstudie 6 månader efter diagnos

Författare: Teresa Carlsson, Therese Stridh

Handledare: Lisbeth Jönsson

Magisteruppsats

Mars 2013

Abstrakt

I Sverige är diabetes typ 1 en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn. Den största incidensökning finns bland barn yngre än fem år. Övergripande mål för diabetesbehandling är en god metabol kontroll med egenvårdskunskaper som föräldrarna och barnen får i samband med insjuknandet. Syftet med studien var att undersöka föräldrarnas tillfredsställelse med vården 6 månader efter att deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1 samt om det finns skillnader i graden av tillfredsställelsen med vården mellan mödrar och fäder. Frågeformuläret som användes var PedsQL™ Healthcare Satisfaction Generic Module, som besvarades av 122 föräldrar till 67 nydiagnostiserade barn. Resultatet visade att föräldrar i hög grad är tillfredsställda med den initiala vården. Signifikant skillnad mellan mödrar och fäder framkom inom områdena tekniska färdigheter och känslomässiga behov.

Nyckelord

(Diabetes typ 1, föräldrar, PedsQL, tillfredsställelse)

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

Innehållsförteckning

Problembeskrivning	2
Bakgrund	3
Diabetes hos barn	3
Nationella riktlinjer för diabetesvården	4
Egenvård och närståendes roll	4
Utbildningsprocessen	5
Livskvalitet	5
Tillfredsställelse	6
Omvårdnadsteoretisk ram: vårdinsatser i relation till närstående	8
Syfte	8
Specifik hypotes	8
Metod	9
Urval av undersökningsgrupp	9
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument	9
Genomförande av datainsamling	10
Genomförande av databearbetning	11
Etisk avvägning	11
Resultat	12
Bakgrundsvariabler	13
Information	14
Familjen inberäknad	15
Kommunikation	15
Tekniska färdigheter	16
Känslomässiga/emotionella behov	17
Sammantagen tillfredsställelse/nöjdhet	18
Diskussion	19
Diskussion av vald metod	19
Diskussion av framtaget resultat	22
Slutsats	24
Bilagor	25
Referenser	26

Problembeskrivning

Insjuknandet i diabetes typ 1 i Sverige liksom i övriga västvärlden har under en 25 års period fördubblats och under de senaste tio åren ses störst incidensökning i åldersgruppen barn yngre än fem år. Vården ställs därmed inför ökade krav i form av välgenomtänkta preventions- och behandlingsstrategier vilka samtidigt ska utnyttja resurserna optimalt. Kvalitetssäkring i sjukvården syftar till bättre behandling och ökad livskvalitet hos de sjuka. Den viktigaste kvalitetsindikatorn vid värdering av behandlingsresultat och samtidigt ett övergripande mål för all diabetesbehandling är god metabol kontroll (Larsson, 2008).

Eftersom incidensen av diabetes typ 1 tenderar att sjunka ner i åldrarna utgör föräldrarna en central och viktig roll vid barnens egenvård, för framtida behandlingsresultat, samt för förebyggande av långsiktiga komplikationer. Därför utgör patientutbildningen en central roll i behandlingen för att barn, ungdomar och föräldrar ska lyckas med egenvården (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010).

Forskning har börjat visa intresse för vilken roll familjen/föräldrarna utgör i barnens sjukdomskontroll, hur diagnosen inverkar på hela familjen samt hur den initiala vården vid diagnosdebuten påverkar prognosen för barnets och familjens livskvalitet, barnets metabola kontroll samt risk för komplikationer (Wennick, 2007, Tiberg, 2012). Studier gjorda utomlands visar att föräldrarna är nöjda med den vård som de och deras barn får under den initiala fasen men samtidigt identifieras en rad behov som föräldrar inte upplever vara tillfredsställda. Föräldrarna uttrycker bl. a ett utökat behov av mer personlig kontakt med sjukvården, större deltagande i omvårdnadsprocessen och bättre kommunikation (Matziou et al., 2011; Howthorne et al., 2011; Buckloh et al., 2008). Forskning idag betonar att begränsningar i att uppnå god egenvård ligger främst i familje-psykologiska och sociala faktorer (www.vardalinstitutet.net). Föräldrarnas tillfredsställelse med vården av deras barn med diabetes typ 1 på nationell nivå är sparsamt beskrivet (Wennick & Hallström, 2007). Därför är föreliggande studies syfte att undersöka föräldrarnas tillfredsställelse med vården sex månader efter att deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1.

Bakgrund

Diabetes hos barn

I Sverige är diabetes typ 1 en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn. På internationell nivå är Sverige det land som har högst rapporterad incidens av diabetes typ 1 strax efter Finland. Kina har den lägsta incidensen, men den ökar ständigt i många länder (Dahlquist & Sjöblad, 2008). I Europa fanns år 2005 cirka 96 000 barn med diabetes och det ses en ökning av diabetes hos barn med i genomsnitt cirka 3-4 procent per år, den största ökningen sker i Central- och Östeuropa (Patterson et al., 2012). Prevalensen i Europa hos barn under 15 år förväntas öka med 70 procent till 2020 och väntas fördubblas hos dem som är yngre än fem år (Patterson, Dahlquist, Gyürüs, Green, Soltész, 2009). Den årliga ökningen i Sverige ligger kring två procent vilket motsvarar 650-700 nya fall per år. De flesta barn insjuknar i åldrarna 11-14 år men den mest oroande incidensökningen sker bland barn som är under fem år. Sjukdomen har en låg incidens under de två första levnadsåren för att dramatiskt öka fram till pubertetsåren och därefter minska efter 14-15 års ålder. Det en jämn könsfördelning i incidensen under barnaåren med ungefär lika många fall av pojkar och flickor som insjuknar (Dahlquist & Sjöblad, 2008).

Diabetessjukdom utgår från en grupp tillstånd med nedsatt glukosintolerans med en relativ eller absolut insulinbrist som gemensam grund för alla tillstånd inom gruppen och kännetecknas av ett akut till subakut insjuknande med ökad urinmängd och ökad törst, viktminskning samt trötthet (Dahlquist & Sjöblad, 2008). Diabetes typ 1 är en insulinberoende, autoimmun kronisk sjukdom som främst drabbar barn. Diabetes typ 1 kräver livslång insulinbehandling samt regelbundna kontroller av blodglukosnivån. Obehandlad leder sjukdomen till dehydrering och metabol acidosis som kan leda till prekoma eller koma. Behandlingens intensitet under den akuta fasen av insjuknandet beror på i vilken grad barnet är påverkat, det vill säga om barnet har utvecklat hyperglykemi med eller utan ketoacidosis (a.a.). Akuta komplikationer som förekommer hos barn och ungdomar är hypoglykemi, hyperglykemi med eller utan ketoacidosis. Långtidskomplikationer i form av blodtrycksstegring, retinopati eller mikroalbuminuri kommer ofta först efter 15-20 års diabetesduration och manifesteras oftast först i vuxen ålder. Enligt Ludvigsson och Sjöblad (2008) är en god metabol kontroll redan från de första åren med diabetes av stor vikt och innebär undvikande av både hyper- och hypoglykemiepisoder.

Nationella riktlinjer för diabetesvården

Socialstyrelsens fullständiga riktlinjer för diabetesvården innehåller rekommendationer om vård vid både diabetes typ 1 och 2, dock inte specifikt om vård av barn (Socialstyrelsen, 2010). Barndiabetesvården på både nationell och internationell nivå utgår från International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes riktlinjer (ISPAD, 2009). Svenska Barnläkarföreningens sektion för endokrinologi och diabetes har med utgångspunkt från dessa riktlinjer utarbetat ett nationellt vårdprogram (Larsson, 2008). Diabetessjukdomen är ett av de mest komplicerade och omfattande tillstånden i barndomen och är krävande för både barnet och familjen. Barn och ungdomar med diabetes är även en utmaning för diabetesteamet som består av barnläkare, barnsjuksköterska, dietist samt kurator och/eller psykolog med specialistkunskap inom barn och diabetes, vilka måste vara välutbildade och kontinuerligt uppdaterade beträffande forskning och utveckling inom området. Målsättningen med behandlingen är att uppnå hög livskvalitet, normal tillväxt och utveckling samt att minimera akuta och kroniska komplikationer (a.a.).

Egenvård och närståendes roll

Föräldrarna har en viktig och ibland oersättlig roll i vården av sina barn i synnerhet vid diabetes typ 1 där målsättningen är god egenvård samt eftersträvan att både barnet och föräldrarna så småningom ska bli specialister inom området (Hägglöf, 2008). Via diabetesteamet på sjukhuset får barnet och familjen lära sig grunderna för skötseln av sin diabetes (Ludvigsson, Hanås & Åman, 2009). Ju yngre barnet är, desto mer vänder sig information om sjukdomen till föräldrar eller närstående (a.a.). Enligt Whittermore et al., (2012) är föräldrarna ytterst ansvariga för sitt barns dagliga vård av diabetessjukdomen, vilket har betydelse för hur familjelivet påverkas. Sjukdomen tar mycket tid och är en stor omställning för familjen. Detta tunga ansvar kan leda till stress för föräldrarna och en försämrad livskvalitet (a.a.). För tonåringar spelar föräldrars omvårdnad, kontroll och inblandning i diabetesvården en viktig roll när det gäller deras hälsa och välmående (Graue et al., 2005). Vidare skriver Graue et al., (2005) att föräldrar till tonåringar med diabetes upplever en högre grad av dagliga utmaningar och har därför större föräldrakontroll jämfört med t.ex. föräldrar till barn med rörelsehinder.

Enligt Hägglöf (2008) spelar familjens och föräldrarnas förmåga att hantera de förändringar som en diabetessjukdom för med sig en avgörande roll för hur barn med kronisk sjukdom

klaras av sitt framtida liv. Diabetes typ 1 är en obotlig sjukdom och det är viktigt att familjen fått alla verktyg som finns för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. Föräldrarna utgör därför en viktig roll lång tid efter barnets insjuknande (a.a.).

Utbildningsprocessen

Så fort diagnosen är ställd börjar utbildningen för det nyinsjuknade barnet och dennes familj på sjukhuset (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010). Vårdtiden i Sverige varierar mellan olika kliniker från en till tre veckor (Tiberg, 2012). Utbildningsprocessens mål är att få föräldrarna att vilja bidra till egenvård av sitt barn, så att de kan hantera sitt barns diabetes typ 1 i hemmet (Jönsson, Hallström & Lundqvist, 2010). I det första steget fokuserar personalen på att lära barnet och föräldrarna att administrera insulin, kontrollera blodsocker och reglera kost för att sedan kunna applicera denna kunskap på ett adekvat sätt. Barnet och föräldrarna uppmuntras att aktivt delta i vården. Innan barnet och familjen får lämna sjukhuset för första gången vill man att barnet ska ha upplevt en hypoglykemi. Första gången får de gå hem några timmar för att sedan successivt öka permissionstiden inför hemgång. Den person som familjen har mest kontakt med under sjukhusvistelsen är diabetessjuksköterskan följt av diabetesläkaren vilka är de som fortsatt ansvarar för vården av barnet. Innan hemgång ska barnet och föräldrarna kunna hantera insulinpennan, ge injektioner, förstå effekten av insulinet, kontrollera blodsockernivån samt förklara de givna insulin doserna i relation till barnets blodsocker, aktiviteter och kost (a.a.).

Livskvalitet

Enligt WHO:s holistiska synsätt beskrivs livskvalitet som: ” individens uppfattning om sin position i livet i samband med den kultur-och det värdesystem där de bor och i förhållande till sina mål, förväntningar, normer och intressen. Det är ett brett begrepp, som på ett komplext sätt omfattar individens fysiska hälsa, psykiska tillstånd, grad av självständighet, sociala relationer, personliga åsikter och deras relationer till händelser i livsmiljön” (WHOQOL, 1995).

De flesta familjer där deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1 anser sig ha anpassat sig väl (ca 70-80 %) och de klarar av detta genom att hitta nya rutiner samt genom support från släktingar och vänner (Whittemore et al., 2012). Enligt tidigare forskning begränsas

egenvårdsmöjligheterna på grund av olika sociala, psykologiska och familjerelaterade faktorer (Whittemore et al., 2012; Buckloch et al., 2008; Wennick & Hallström, 2007; Lowes, Gregory & Lyne, 2005). En del föräldrar utvecklar psykisk stress, symptom på depression och oro med negativa effekter på barnens livskvalitet och metabola kontroll. För att klara av den nya situationen behöver föräldrar sätta av tid och ork för att skaffa nya rutiner, växa som person och familj och kunna känna sig trygga i att möta deras barns nya hälsobehov. Det är av stor vikt att de får professionellt stöd för denna nya anpassning (a.a.). Även Buckloch et al. (2008) visar på att en del föräldrar till barn som får diagnosen diabetes typ 1 rapporterar depression, nedstämdhet, ilska, oro och skuld. Det upplevs som en emotionell tid.

Om fadern är engagerad i vården kring sitt barn med diabetes typ 1 kan detta främja hälsan för barnet och minska den psykiska bördan som ofta uppkommer hos modern (Hansen, Schwartz, Weissbrod, Tayler, 2012; Lindström, Åman, & Lindahl Norberg, 2011). Mödrar har mindre fritid och ett större behov av kontroll jämfört med fäderna (Lindström, Åman, & Lindahl Norberg, 2011).

Tolv månader efter att diagnosen ställts hade alla föräldrar accepterat diagnosen, anpassat sig och barnets diabetessjukdom var nu en del av det dagliga livet (Wennick & Hallström 2007; Lowes, Gregory & Lyne 2005). Föräldrarna i studien av Lowes, Gregory & Lyne (2005) uppgav att de dock fortfarande var medvetna om förlusten av ett friskt barn och den frihet och spontanitet det innebar. Föräldrarna i en studie av Hawthorne et al., (2011) ansåg också att spontaniteten i barndomen gick förlorat på grund av diabetessjukdomen. Wennick och Hallström (2007) skriver att föräldrarna kände en frustration även om de accepterat barnets sjukdom.

Tillfredsställelse

Nationalencyklopedin (Patienttillfredsställelse) beskriver tillfredsställelse med vården som patientens emotionella reaktioner på den vård han eller hon erhåller. Enligt Hallström, Runesson och Elander (2002) har barn olika behov beroende på i vilken situation de befinner sig i och föräldrarna kan ha svårt att se och uttala egna behov när deras barn har blivit sjuka. Föräldrarnas tillfredsställelse med vården beror dock på en rad olika faktorer som t.ex. att känna trygghet, ha god kommunikation med personalen, att få stöd och att få vara närvarande vilket har ett klart samband med barnets framtida sjukdomskontroll. Trygga och

välinformerade föräldrar har lättare att förmedla informationen vidare till sina barn så att även de känner sig trygga (a.a.).

Personlig kontakt och kommunikation med både barnen och föräldrarna är något som både sjuksköterskor och läkare måste förbättra enligt en studie av Matziou et al (2011). I denna studie har det även framkommit att föräldrar ansåg att deras medverkan var begränsad och de uttryckte ett behov för ett aktivt deltagande i beslutsprocessen och procedurerna under sjukhusvistelsen för deras barn. Förväntningarna om sin roll under barnets behandling och i vilken utsträckning dessa infriades tycktes påverka föräldrarnas totala tillfredsställelse. Föräldrarna var mest nöjda med personalens attityd och medicinska behandling. När deras barn blev bra smärtbehandlade var föräldrarna nöjda med vården. Viktiga faktorer för att föräldrarna skulle känna tillfredsställelse med vården var informationsnivån, sjukdomens utgång och personalens beteende (a.a.). Föräldrarna tyckte att sjuksköterskor gav enkla, stödjande och förståliga förklaringar angående diabetessjukdomen och att de alltid fanns att tillgå via telefon när föräldern eller barnen behövde dem (Hawthorne et al., 2011). Enligt Buckloh et al., (2008) efterlyser föräldrar mer sensitiv kommunikation och emotionellt stöd från sjukvårdspersonalen. Föräldrarna i denna studie ansåg även att det var en utmaning att motivera deras barn till en bra egenvård och följsamhet för att förhindra komplikationer. Barnen hade svårt att tänka på komplikationer längre fram i livet, då de endast såg till att de mätte bra här och nu (a.a.). Föräldrarna var tillfredsställda med vården då barnets blodsockernivåer låg inom det normala men då barnet hade fluktuerande värde kände de en otillfredsställelse av vården (Wennick & Hallström, 2007). I en studie av Koves et al., (2008) såg man dock ingen koppling mellan föräldrars tillfredsställelse med vården och barnets metabola kontroll.

Föräldrar till barn som fått diagnosen hjärntumör visade i en studie av Jackson et al. (2007) en stor tacksamhet för sjukvårdspersonalen men det sågs ett missnöje beträffande tillfredsställelsen kring samarbetet med sjukvårdspersonalen under de första sex månaderna efter diagnosen. Denna första period ansågs som en tid av stor sårbarhet för föräldrarna (a.a.). Enligt Pöder & von Essen (2009) uppvisar föräldrarna måttlig tillfredsställelse med alla aspekter av barnets vård, den högsta tillfredsställelsen skattas kring de tekniska färdigheterna. Vidare betonas vikten av utveckling av psykologiskt stöd och identifiering av föräldrarnas individuella behov. I denna studie påvisades det ingen skillnad mellan mödrar och fäderna beträffande hur nöjda de var med barnets vård (a.a.).

Ett halvår efter att diagnosen ställts har situationen i familjen oftast hunnit stabilisera sig, den största chocken lagt sig men föräldrarna har ändå vårdtiden kvar i sitt minne (Wennick & Hallström, 2007). Då har vi som sjukvårdspersonal ett tillfälle att utvärdera alla insatta handlingar och försöka skapa oss en bild av föräldrarnas tillfredsställelse av vårdtiden.

Omvårdnadsteoretisk ram: vårdinsatser i relation till närstående

Föreliggande studie grundar sig i ämnet omvårdnad som akademiskt och vetenskapligt ämne (Svensk sjuksköterskeförening, 2009). Omvårdnadens värdegrund utgår från en humanistisk grundsyn med ett etiskt patientperspektiv. Ett grundläggande antagande är att omvårdnad sker på personnivå samt att människan blir patient när hon får yrkesmässig vård. Inom omvårdnad definieras även ett utvidgat patientbegrepp som inkluderar vårdarens hänsyn till patientens familj, närstående, omgivning samt miljö. Målsättningen är att skapa balans i maktförhållandet inom omvårdnadsrelationen så att patient och närstående är delaktiga, känner trygghet och upplever respekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Föreliggande studie fördjupar sig i omvårdnad i relation till föräldrar som vårdar nydiagnostiserade barn med diabetes typ 1.

Syfte

Studiens syfte var att undersöka föräldrarnas tillfredsställelse med vården sex månader efter att deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1.

Specifik hypotes

Det finns ingen skillnad i graden av tillfredsställelse med vården hos fäder respektive mödrar (0-hypotes).

Metod

Data till föreliggande studie har baserats på material från en longitudinell diabetesstudie som pågått vid två barnkliniker i Region Skåne under tidsperioden mars 2008 och augusti 2011. Studien följer upp familjer till barn som diagnostiserades med diabetes typ 1 efter 6, 12 samt 24 månader. Datamaterialet till studien erhöll författarna från en färdigställd databas där de inlagda enkätsvaren från 6-månaders uppföljning hade separerats från huvudstudien.

Urval av undersökningsgrupp

Urvalet var konsekutivt och omfattade 70 barn som nydiagnostiserats med diabetes typ 1 och deras föräldrar (N=140). Barnen som inkluderades i studien fick traditionell vård enligt nationella riktlinjer (Sjöblad, 2008). Inklusionskriterier var; föräldrar till barn och ungdomar mellan tre till femton år med nyupptäckt diabetes typ 1. Barnen skulle leva i en svensktalande familj och inte vara omhändertagna för samhällsvård. Exklusionskriterier; föräldrar till barn med en annan svår kronisk sjukdom samt syskon med diabetes typ 1.

Forskningstradition och valt undersökningsinstrument

Instrumentet som användes i studien var PedsQL™ Healthcare Satisfaction Generic Module, version 3.0 (bilaga 1). Enkäten mäter hur tillfredsställda föräldrar är med den vård som barnet, föräldrarna och familjen fått av sjukhuspersonalen när deras barn insjuknat i diabetes typ 1 och tiden därefter. Ursprungsinstrumentet utarbetades och testades i en studie av Varni, Quiggins och Ayala (2000) där 113 föräldrar till barn som vårdades på en hematologi eller onkologiklinik ingick. Enkäten byggdes upp under fem faser där den första innefattade en omfattande litteraturgenomgång. I det andra steget togs det ut relevanta tema som funnits i litteraturgenomgången. Den tredje fasen bestod i att ge denna lista med tema till sjukvårdspersonal inom hematologi och onkologi vilka fick ge återkoppling på dessa. I fas fyra konstruerades en ny lista med tema utifrån återkopplingen för att åter skickas till sjukvårdspersonalen för en ny återkoppling. I den femte och sista fasen så utformades det verkliga instrumentet med dess sex områden och frågor. Cronbach's α – koefficient för detta

formulär var 0,96, vilket författarna till studien ansåg tyda på att frågorna mätte föräldrars tillfredsställelse. Enkäten ansågs kunna användas i klinisk verksamhet för att kunna mäta föräldrars uppfattning av deras tillfredsställelse/nöjdhet med kvaliteten på vården (a.a.).

Enkäten omfattar sex övergripande områden vilka är: information, familjen inberäknad, kommunikation, tekniska färdigheter, känslomässiga/emotionella behov och sammantagen tillfredsställelse/nöjdhet. För att besvara frågorna i de olika områdena användes en femgradig skala: ”aldrig”, ”ibland”, ”ofta”, ”nästan alltid”, ”alltid” samt ”ej relevant”.

Originalinstrumentet är på engelska och har tidigare översatts och använts i svenska förhållanden. Instrumentets frågor är översatta först till svenska av en person med engelska som modersmål och med goda kunskaper i svenska och sedan tillbaka till engelska av en annan person med svenska som modersmål och med goda kunskaper i engelska. Den engelska översättningen jämfördes sedan med den ursprungliga enkätens frågor och bedömdes som överensstämmande. Instrumentet har testats, dels för att få kunskap om respondenter förstår vad som efterfrågas i instrumentet samt för att få deras åsikter om hur det upplevs att svara på frågorna. Instrumentet bedömdes ha god validitet, data dock ej presenterad (personlig kommunikation med Erna Törnqvist, 2012).

Genomförande av datainsamling

I samband med diagnosdebuten och vistelsen på sjukhus har personalen på avdelningarna, diabetessjuksköterska eller läkare, tillfrågat föräldrarna om de önskade delta i studien. Föräldrarna informerades både muntligt och skriftligt (bilaga 2 och 3). De föräldrar som samtyckte att ingå i studien kontaktades av forskningssjuksköterskan sex månader efter insjuknandet. Ett av mätinstrumenten som användes i studien var PedsQLTM Healthcare Satisfaction Generic Module (bilaga 1) vilket är konstruerad för att mäta livskvalite. Föräldrarna besvarade enkäten enskilt tillsammans med ett formulär med demografiska data, bl. a. ålder, civilstånd och utbildningsnivå (bilaga 4). Formuläret återsändes sedan via post till forskningssjuksköterskan. Två påminnelsebrev skickades ut till familjerna om inga svar hade inkommit. Formulären var kodade, så inga informanter kunde identifieras. Kodlistan förvarades separat från enkätsvaren och allt datamaterial förvarades inlåst.

Genomförande av databearbetning

Som ett första steg kvalitetsgranskades materialet. Vid genomgång av databasen upptäcktes att all data inte hade skannats in korrekt därför gjordes en jämförelse mellan original enkäten och det inskannade materialet. En sammanslagning av databaserna för mödrar och fäder gjordes innan databearbetningen påbörjades. Efteråt kvalitets kontrollerades den sammanslagna databasen med den individuella genom att var 10:e deltagare granskades.

SPSS TM (Statistical Packages for the Sociala Sciences) version 20 användes vid analysen av det insamlade materialet. Vid sammanställningen av det insamlade datamaterialet förtydligas innehållet i tabeller innehållande absoluta och relativa frekvenser. Studiens resultat redovisas med hjälp av centralmått som medelvärde med spridningsmått som standardavvikelse (SD) och median som presenteras i tabellform. Statistisk analys vid jämförelsen mellan två resultat gjordes med hjälp av T-test (förkasta 0-hypotes) och redovisades i löpande text.

Signifikansnivån beslutades till <0.05 . De som har svarat ”ej relevant” har räknats som ett internt bortfall. I enlighet med ursprungsförfattarna (Varni et al., 2004) har resultatet bearbetats genom att inom varje område summerades föräldrarnas svar på frågorna för att sedan divideras med antalet frågor. Likaså skulle minst femtio procent inom ett frågeområde vara besvarat för att kunna analyseras (a.a.).

Svarsalternativen, ”aldrig” till ”alltid” transformerades om innan databearbetningen startade till en 0-100 skala där 0 motsvarade ”aldrig”, 25 motsvarade ”ibland”, 50 motsvarade ”ofta”, 75 motsvarade ”nästan alltid” samt 100 som motsvarade ”alltid”. Vilket innebär att ett högre poäng indikerar större tillfredsställelse, detta i enlighet med ursprungsförfattarna (Varni, et al, 2004).

Etisk avvägning

De fyra krav som Vetenskapsrådet (2012) har är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Dessa har tagits i beaktande innan den ursprungliga studien startades. Tillstånd för studiens utförande inhämtades från respektive verksamhetschefer (bilaga 5 och 6) och Regionala Etiksnämnden i Lund (Dnr 207/305) har godkänt studien. Föräldrarna informerades både muntligt och skriftligt om att det var frivilligt

att delta i studien. Kodlistan har endast ansvariga för huvudstudien tillgång till. Studiens syfte presenterades för föräldrarna. I enlighet med Svensk Författningssamling (SFS 2003:460) informerades föräldrarna att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande utan att ange orsak. Ett skriftligt informerat samtycke inhämtades från båda föräldrarna och de fick information om att deras identitet inte skulle kunna avslöjas, dvs. behandlas konfidentiellt (a.a.). För att minska risken att föräldrarna upplevde att de var i beroendeställning hos den ansvariga för ursprungsstudien, tillfrågades föräldrarna om sitt deltagande av en oberoende person vilken även skickade ut enkäterna.

I föreliggande studie då det gäller samtyckeskrauet har detta beaktats då föräldrarna i samband med barnets insjuknande blev tillfrågade av en för studien utomstående person, detta för att föräldrarna inte skulle känna sig tvingade att delta. Både muntlig och skriftlig frivillighet har också betonats. En tänkbar nytta med studien för föräldrarna som ingick var möjligtvis att de då fick ett tillfälle att reflektera över händelserna och upplevelserna i samband med barnets insjuknande. Samtidigt kommer deras erfarenheter att ligga till grund för framtida utvecklings möjligheter i bemötande och omhändertagande av barn med familj som insjuknar i diabetes typ 1.

Resultat

Resultatet presenteras utifrån de sex områden som tidigare nämnts och efter vilka enkäten är uppbyggd efter. Området information innehöll fem frågor, familjen inberäknad och kommunikation innehöll fyra frågor vardera. Området tekniska färdigheter bestod av tre frågor, känslomässiga/emotionella behov innehöll fyra frågor och sammantagen tillfredsställelse/nöjdhet bestod av tre frågor. Resultatet presenteras utifrån medelvärden på 0-100 skalan som tidigare nämnts. Vissa specifika frågor inom de sex områdena som av författarna till föreliggande studie ansågs vara relevanta presenteras i tabellform för att få en överblick över föräldrarnas svarsvidd. Områdena med dess poäng (medelvärde \pm SD), internt bortfall (%) samt jämförelseanalysen mödrar mot fäderna presenteras i tabell 11.

Bakgrundsvariabler

Det var 70 nyinsjuknade barn med familj som tillfrågades att delta i studien, vilket innebar 70 mödrar respektive 70 fäderna. Antalet föräldrar som valde att medverka i studien var 122 stycken, vilket innebar externt bortfall på 18 föräldrar. Utav dessa var 64 (52.5%) mödrar och 58 (47.5%) fäderna som deltog.

Barnens ålder varierade från 3-16 år med en medelålder på 9.5 år och median 10 år (tabell 1). Mödrarnas ålder var från 28-53 år med en medelålder på 39.8 och median på 39 år (tabell 2). Bland fäderna var åldersspannet från 33-63 år (tabell 2) med en medelålder på 43.2 år och median på 42 år. I tabell 2 presenteras även föräldrarnas högst uppnådda utbildningsnivå. Mödrar hade i större utsträckning uppnått en högre utbildningsnivå, 57.8% gentemot 34.5% av fäderna.

Tabell 1. Barnets bakgrundsvariabler

Barn (n=66)	Antal (%)
3-5 år	14 (21.2)
6-9 år	17 (25.8)
10-16 år	35 (53.0)
Medelvärde	9.5 SD \pm 4.13

Tabell 2. Föräldrarnas bakgrundsvariabler

	Mödrar Antal (%)	Fäder Antal (%)
Föräldrar (n= 122)	64 (52.5)	58 (47.5)
20-29 år	1 (1.6)	0 (0)
30-39 år	32 (50.1)	17 (29.1)
40-49 år	28 (43.8)	36 (62.0)
50-59 år	2 (3.2)	3 (5.1)
60-69 år	0 (0)	2 (3.4)
Medelvärde	39.8 SD \pm 4.96	43.2 SD \pm 6.22
Bortfall	1 (1.6)	0 (0)
Ingen utbildning	1 (1.6)	0 (0)
Grundskola	1 (1.6)	5 (8.6)
Gymnasium	24 (37.5)	31 (53.4)
Högskola	37 (57.8)	20 (34.5)
Bortfall	1 (1.6)	2 (3.4)
Gift	47 (73.7)	47 (81.0)
Skild	2 (3.1)	1 (1.7)
Sambo	10 (15.6)	7 (12.1)
Särbo	0 (0)	1 (1.7)
Ensamstående	4 (6.3)	2 (3.4)
Bortfall	1 (1.6)	0 (0)
Hemmaarbetande	13 (20.3)	2 (3.4)
Yrkesarbetande deltid	25 (39.1)	3 (5.2)
Yrkesarbetande heltid	25 (39.1)	51 (87.9)
Bortfall	1 (1.6)	2 (3.2)

Information

Föräldrarna fick besvara fem frågor angående deras tillfredsställelse kring hur informationen gavs och frågan ”Hur mycket information fick du om biverkningar av ditt barns behandling” visade en markant lägre tillfredsställelse än de andra frågorna (Tabell 3, bilaga 7). Föräldrarnas svar tyder på att de generellt sett är tillfredsställda med den information som de fått ifrån sjukvårdspersonalen med ett medelvärde $M \pm SD$ på 82.26 ± 21.28 för mödrar och 82.98 ± 17.39 för fäderna ($p=0.839$, Tabell 11).

Tabell 3. Hur mycket information fick du om biverkningar av ditt barns behandling

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)	5(7.8)	8(12.5)	9(14.1)	19(29.7)	22(34.4)	63(98.4)	1(1.6)
Fäder Antal (%)	1(1.7)	10(17.2)	12(20.7)	16(27.6)	19(32.8)	58(100)	0

Familjen inberäknad

Här fick föräldrarna besvara fyra frågor kring hur sjukvårdspersonalen tagit hänsyn till familjens behov. "Den tjänstvillighet som personalen visar att svara på frågor som du och din familj kanske har" är den fråga som fick högst värde hos både mödrar och fäderna (Tabell 4, bilaga 7). Föräldrarnas svar tyder på att de var tillfredsställda i området *Familjen inberäknad* med ett medelvärde på 84.96 ± 21.18 för mödrar och 89.91 ± 14.45 för fäderna (bilaga 7). Under detta område visades ingen signifikant skillnad mellan mödrar och fäderna ($p=0.132$, Tabell 11).

Tabell 4. Den tjänstvillighet som personalen visar att svara på frågor som du och din familj kanske har

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)		4(6.3)	4(6.3)	12(18.8)	44(68.8)	64(100)	0
Fäder Antal (%)			3(5.2)	10(17.2)	44(75.9)	57(98.3)	1(1.7)

Kommunikation

I detta område ingick fem frågor som berörde hur sjukvårdspersonalen kommunicerade med föräldrar och barn. De frågor som båda föräldrarna var mest tillfredsställda med var de som berörde personalens kommunikation med föräldrarna. Den fråga som mödrar skattat högst och

fäderna näst högst i tillfredsställelse var ”Den tid som avsattes för att förklara ditt barns hälsotillstånd och behandling till dig på ett sätt som du kunde förstå” (Tabell 5). När det gällde frågorna kring personalens kommunikation med barnen skattade föräldrarna en lägre tillfredsställelse, ”Hur bra personalen förklarade ditt barns hälsotillstånd och behandling för ditt barn på ett sätt som hon/han kunde förstå” (Tabell 6). Föräldrarnas svar visar på att de är tillfredsställda med kommunikationen med sjukvårdspersonalen med ett medelvärde på 81.56 ± 23.50 för mödrar och 85.46 ± 18.26 för fäderna ($p = 0.319$, Tabell 11).

Tabell 5. Den tid som avsattes för att förklara ditt barns hälsotillstånd och behandling till dig på ett sätt som du kunde förstå

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)		5(7.8)	2(3.1)	13(20.3)	43(67.2)	63(98.4)	1(1.6)
Fäder Antal (%)		3(5.2)	1(1.7)	17(29.3)	36(62.1)	57(98.3)	1(1.7)

Tabell 6. Hur bra personalen förklarade ditt barns hälsotillstånd och behandling för ditt barn på ett sätt som hon/han kunde förstå

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)	3(4.7)	5(7.8)	7(10.9)	18(28.1)	29(45.3)	62(96.8)	2(3.1)
Fäder Antal (%)	1(1.7)	2(3.4)	7(12.1)	13(22.4)	31(53.4)	54(53.1)	4(6.9)

Tekniska färdigheter

Under tekniska färdigheter ingick tre frågor som berörde sjukvårdspersonalens förmåga kring känslighet och ansträngningar för att i första hand hjälpa barnet. ”Personalens ansträngningar att göra det så bekvämt och smärtfritt som möjligt för ditt barn” var den fråga som både mödrar och fäderna skattade högst i tillfredsställelse (Tabell 7). I området *Tekniska färdigheter* visade föräldrarnas svar att mödrar var signifikant mindre tillfredsställda med

vården, med ett medelvärde på 80.73 ± 22.90 i jämförelsen med fäderna som låg på ett medelvärde 88.10 ± 15.64 ($p = 0.040$, Tabell 11).

Tabell 7. Personalens ansträngningar att göra det så bekvämt och smärtfritt som möjligt för ditt barn

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)		5(7.8)	5(7.8)	14(21.9)	40(62.5)	64(100)	0
Fäder Antal (%)		1(1.7)	3(5.2)	13(22.4)	41(70.7)	58(100)	0

Känslomässiga/emotionella behov

I detta område visar både mödrar och fäderna minst tillfredsställelse samtidigt observeras störst spridning på föräldrarnas uppfattningar av tillfredsställelse. Mödrar uppvisade minst tillfredsställelse i frågan ”Den tid som avsattes för att ta hand om ditt barns känslomässiga behov” (Tabell 8, bilaga 7). Fäderna var minst tillfredsställda i frågan ”Den tid som avsattes för att ta hand om dina känslomässiga behov” (Tabell 9, bilaga 7). Föräldrarnas svarsfrekvens var under känslomässiga/emotionella behov den lägsta bland alla områden (bilaga 7). Mödrar skattar sin tillfredsställelse signifikant lägre med ett medelvärde på 62.38 ± 27.55 i jämförelsen med fäderna, med ett medelvärde på 75.60 ± 23.78 ($p = 0.010$, Tabell 11).

Tabell 8. Den tid som avsattes för att ta hand om ditt barns känslomässiga behov

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)	6(9.4)	13(20.3)	10(15.6)	18(28.1)	14(21.9)	61(95.3)	3(4.7)
Fäder Antal (%)	3(5.2)	3(5.2)	11(19.0)	19(32.8)	22(37.9)	58(100)	0

Tabell 9. Den tid som avsattes för att ta hand om dina känslomässiga behov

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)	4(6.3)	13(20.3)	11(17.2)	16(25.0)	17(26.6)	61(96.9)	2(3.1)
Fäder Antal (%)	3(5.2)	7(12.1)	13(22.4)	10(17.2)	23(39.7)	56(96.6)	2(3.4)

Samman tagen tillfredsställelse/nöjdhet

I det sista området har föräldrarna fått skatta sin sammantagna tillfredsställelse/nöjdhet i tre frågor rörande vården på sjukhuset, personalens vänlighet och sättet deras barn blivit behandlade på sjukhuset. Frågan ”Hur vänliga och hjälpsamma personalen är” visar på den högsta tillfredsställelsen hos både mödrar och fäderna (Tabell 10, bilaga 7). Här var det högst svarsfrekvens, alla föräldrar besvarade alla frågor (bilaga 7). Inom detta område tyder föräldrarnas svar på att de generellt sett visar hög tillfredsställelse med all vård de har fått från sjukvårdspersonalen med ett medelvärde på 88.67 ± 18.27 för mödrar och 92.82 ± 11.83 för fäderna ($p=0.136$, Tabell 11).

Tabell 10. Hur vänliga och hjälpsamma personalen är

	Aldrig 0	Ibland 25	Ofta 50	Nästan alltid 75	Alltid 100	Totalt	Bortfall
Mödrar Antal (%)		1(1.6)	6(9.4)	11(17.2)	46(71.9)	64(100)	0
Fäder Antal (%)				11(19.0)	47(81.0)	58(100)	0

Tabell 11. Beskrivning av poäng (medelvärde \pm SD), internt bortfall (%) i områdena samt jämförelseanalys mödrar mot fäder.

Område	Mödrar	Fäder	p-värde
Information	82.26 \pm 21.28	82.98 \pm 17.39	0.839
Bortfall (%)	2 (3.1)	1 (1.7)	
Familjen inberäknad	84.96 \pm 21.18	89.91 \pm 14.45	0.132
Bortfall (%)	0 (0)	1 (1.7)	
Kommunikation	81.56 \pm 23,50	85.46 \pm 18.26	0.319
Bortfall (%)	3 (4.7)	4 (6.9)	
Tekniska färdigheter	80.73 \pm 22.90	88.10 \pm 15.64	0.040
Bortfall (%)	0 (0)	2 (3.4)	
Känslomässiga/ emotionella behov	62.38 \pm 27.55	75.60 \pm 23.78	0.010
Bortfall (%)	11 (17.1)	6 (10.3)	
Sammantagen tillfredsställelse/ nöjdhet	88.67 \pm 18.27	92.82 \pm 11.83	0.136
Bortfall (%)	0 (0)	0 (0)	

Jämförelseanalys T-test, $P = \leq 0.05$.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Föräldrarna som besvarat enkäten har barn som sex månader tidigare insjuknat i diabetes typ 1 och överensstämde med de i förväg ställda inklusionskriterierna. Resultatet hade möjligtvis kunnat se annorlunda ut om de föräldrarna som valde att inte delta i studien hade medverkat då de eventuellt skattar sin tillfredsställelse med vården på ett annat sätt än de som medverkade i studien. Inom de angivna inklusionskriterierna får urvalsgruppen dock ses som

heterogen. Åldern på föräldrarna varierar, de har olika nivåer av utbildning och deras civilstatus skiljer sig något vilket tyder på att det är en heterogen grupp.

En enkätundersökning är lämplig då en större grupp människor vill nås under en kortare tid (Ejlertsson, 2005; Kylén 2004). En annan fördel med en enkätundersökning är att informanten i lugn och ro kan fundera över sina svar samt att frågorna presenteras på samma sätt för alla som medverkar (a.a.). För att de som deltar i en studie ska känna att det är angeläget att delta är det av vikt att de får information om studien (Kylén, 2004). Enkäten skickades ut till 140 föräldrar vilka uppfyllde de i förväg ställda inklusionskriterierna. Av dessa var det 122 föräldrar varav 64 mödrar och 58 fäder besvarade enkäten. Då föreliggande studies svarsfrekvens ligger på 87,1 procent tyder detta enligt Ejlertsson (2005) att det är en väl genomarbetad enkät då dessa bör ha en svarsfrekvens på över 80 procent. Två påminnelsebrev skickades till dem som inte besvarat enkäten, detta för att minska risken för bortfall. Enligt Ejlertsson (2005) är detta det främsta steget för att få en bättre svarsfrekvens. Två påminnelser kan öka svarsfrekvensen från 70-75 % till 90 %. Mer än två påminnelser bör inte skickas ut då detta kan ifrågasättas ur etisk synpunkt (a.a.). För att mäta tillfredsställelse är det bra att använda sig av påståenden som informanten får gradera på en skala (Kylén 2004), vilket gjorts i föreliggande studie. En annan positiv aspekt med en enkätundersökning är att den så kallade intervjuareffekten elimineras och att känsliga frågor lättare besvaras då dessa inte behöver uttryckas i ord inför en främling (Ejlertsson, 2005). En nackdel med enkätundersökningar är att informanten inte har möjlighet att ställa följdfrågor vid oklarheter samt att de inte har möjlighet att förklara sig utöver de givna påståendena (a.a.). Under området känslomässiga/emotionella behov så är bortfallet relativt stort i jämförelse med de andra områdena vilket eventuellt kan bero på att dessa frågor är sämre konstruerade vilket ger ett högt internt bortfall enligt Ejlertsson (2005).

Enkäten har ett svarsalternativ ”ej relevant” där har föräldern gjort ett aktivt val och ansett att denna fråga ej berör deras barn. Vid sammanställningen har dessa svar räknas som internt bortfall vilket kan ha påverkat resultatet. Exempelvis är det en fråga som lyder ”*Den tid som avsattes till att hjälpa ditt barn med att återgå till skolan*”. De föräldrar som inte har barn i skolåldern kan ju tänkas ha svarat ”ej relevant” på denna fråga. Dock är detta bortfall endast 8,1 % totalt för båda föräldrarna vilket kan anses som litet.

För att få in så många svar som möjligt på de enkäter som lämnas ut är det enligt Kylén (2004) viktigt att enkäten är lätt att förstå och att den känns angelägen. Det är även viktigt att frågorna är meningsfulla och att informanten förstår hur de ska besvaras. Enkäten bör inte ta mer än 30 minuter att fylla i. Föreliggande studies enkät innehåller 24 frågor och enligt Ejlertsson (2005) bör en enkät inte innehålla mer än 40-50 frågor. Detta kan ha bidragit till den goda svarsfrekvensen.

Mödrarna och fäderna har fått besvara enkäten var för sig trots att det berör samma barn. Det kan tänkas att föräldrarna till ett barn har relativt lika värderingar, vilket gjort att det endast visats signifikant skillnad i två av sex områden. En annan synpunkt kan vara att vi inte vet hur pass föräldrarna har påverkat varandra när de besvarat enkäten och hur detta iså fall har påverkat resultatet av studien. Något som talar emot detta är att mödrarna generellt genom hela enkäten har skattat sin tillfredsställelse lägre än fäderna. Föräldrarna är trots allt även olika individer med olika livserfarenheter och kan uppfatta sin tillfredsställelse på olika sätt. T-test användes för att göra en gruppjämförelse av mödrarna och fäderna. T-test lämpar sig när två grupper med jämn fördelning ska jämföras och är inte beroende av datans storlek (Ejlertsson, 2005). Författarna till föreliggande studie är medvetna om att kvalitativa data, som denna studie består av inte bör presenteras i medelvärden vilket gjorts och att kvalitativ data inte enkelt kan omvandlas till numeriska mått. Varni et al (2004) som har utformat ursprungsenkäten förespråkar dock att den kvalitativa data ska omvandlas till numeriska siffror och författarna till föreliggande studie har valt att följa Varni et als (2004) riktlinjer. Detta ger en möjlighet att kunna jämföra resultatet med andra studier gjorda med samma instrument.

Informanterna i föreliggande studie har fått vård på två sjukhus i södra Sverige vilket kan ha påverkat resultatet då kvalitén på vården kan se olika ut i olika delar av Sverige (Hanberger, 2010), dock utgår diabetesvården i Sverige från ett nationellt behandlingsprogram (Larsson, 2008; Socialstyrelsen, 2010; ISPAD. 2009). Sverige är ett mångkulturellt land men då endast föräldrar med kunskaper i svenska inkluderades vet vi inte heller hur resultatet kan ha påverkats utav detta (extern validitet).

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet visar på att föräldrarna var tillfredsställda med den vård de och deras barn hade fått under den initiala fasen efter att deras barn insjuknade i diabetes typ 1. Mödrar skattade sin tillfredsställelse något lägre än fäderna generellt genom hela enkäten. När föräldrarna skulle skatta tillfredsställelsen angående deras barn så skattade de denna lägre än deras egen tillfredsställelse. Vilket kanske kan relateras till att föräldrarna sätter barnens välbefinnande framför sitt eget och därmed också är mer kritiska till hur sjukvårdspersonalen behandlar barnen som faktiskt är de som är sjuka och föräldrarna är ”endast” anhöriga.

Studiens resultat som berör information visar inga signifikanta skillnader i föräldrarnas tillfredsställelse. Föräldrarnas medelvärde inom detta område låg på 82,61 vilket får anses som att de är tillfredsställda med informationen de fått. Tidigare studier (Hallström, Runesson & Elander, 2002; Matziou et al., 2011; Hawthorn et al., 2011; Buckloh et al., 2003) bekräftar föreliggande studies resultat på att föräldrar är tillfredsställda med informationen. Frågan som berör information om biverkningar av behandlingen skattas lägre än övriga frågor inom området. Möjligtvis kan detta utifrån föräldrarnas perspektiv bero på att de inte tagit till sig av information som getts om biverkningar då de inte var mottagliga för detta i det akuta skedet. Från sjukvårdspersonalens perspektiv kan en möjlig förklaring till den lägre skattningen finnas i att vi fokuserar på det akuta skedet och ”glömmer bort” att berätta om framtida konsekvenser av insatta åtgärder. I Bucklochs et al (2008) studie påvisade föräldrarna att de eftersökte sätt att själva prata med sina barn om sen komplikationer (vilket får ses som en biverkning) samt att sjukvårdspersonalen skulle utbilda barnen om detta dock inte i det akuta skedet.

Då det gäller familjen inberäknad visar föräldrarna hög grad av tillfredsställelse, ingen signifikant skillnad påvisades i upplevelsen mellan mödrar och fäder. Frågan som skattas högst berör personalens strävan att besvara föräldrarnas frågor. Whittemore et al. (2012) påvisade att professionellt stöd var av stor vikt för den totala anpassningen och erfarenheten för föräldrarna. Då föräldrarna skattat denna fråga högt med ett medelvärde på 90,91, kan detta bero på att de fått ett professionellt stöd. Enkätfrågor som tillhör ovanstående område handlar om föräldrarnas tillfredsställelse kring behandlingstiden där utbildningsprocessen ingår. Föräldrarna påvisar hög tillfredsställelse med denna vilket stämmer väl överrens med

forskningen av Jönsson, Hallström & Lundqvist (2012) som bekräftar att föräldrar upplever utbildningsprocessen som tillfredställande.

Resultatet som berör kommunikation visar generellt hög tillfredsställelse med vården. Ingen signifikant skillnad fanns mellan mödrars och fäders tillfredsställelse med kommunikationen. I de två frågorna som berörde sjukvårdspersonalens kommunikation med barnen har föräldrarna skattat sin tillfredsställelse lägre än när det gäller kommunikationen med dem själva. I föreliggande studie är föräldrarna i de flesta fall tillfredsställda med kommunikationen inom vården, vilket kan visa på att det i Sverige är ett bättre ”bemötande” gentemot internationellt där studier har visat på att sjukvårdspersonalen måste förbättra den personliga kontakten och kommunikation med både barnen och föräldrarna (Matziou et al., 2011; Buckloch et al., 2008). Dock så finns det fortfarande en del som sjukvårdspersonalen inom barnsjukvården kan förbättra speciellt när det gäller kommunikationen med barnen som föräldrarna i föreliggande studie skattat lägre än kommunikationen med sig själva.

Då det gäller de tekniska färdigheter så visades det en signifikant skillnad mellan mödrar och fäder. Där mödrar skattade sin tillfredsställelse lägre än fäder. En möjlig förklaring till detta kan ligga i att som tidigare studie visat (Hansen, Schwartz, Weissbrod & Tayler, 2012) att mödrar i en högre nivå är oroliga och bär den känslomässiga bördan av barnets sjukdom och sjukhusvård gentemot fäderna. Då mödrarna är mer oroliga av sig och även är de som är med barnet större delen av tiden på sjukhuset kan det hända att de blir mer kritiska till den vård barnet får och därmed skattar tillfredsställelsen lägre

Avseende föräldrarnas känslomässiga behov visades en signifikant skillnad i föräldrarnas uppfattningar av tillfredsställelsen, mödrar har skattat den lägre än fäderna. Hansen, Schwartz, Weissbrod och Tayler (2012) skriver att mödrars psykologiska lidande endast minskar då de är övertygade om att fäderna är väl förtrogna med sjukhusvården. Föräldrarna skattar sin tillfredsställelse lägst i detta område vilket kan kopplas samman med det Jönsson, Hallström och Lundquist (2012) skriver att familjens sorg fick sättas åt sidan under den intensiva första tiden och att det är viktigt för sjukvårdspersonal att vara medvetna om familjens känslor för att finnas till hans för dem som behöver känslomässigt stöd. Sjukvårdspersonal spelar en viktig roll i barnets omvårdnad med uppgift att sträva efter att involvera båda föräldrar i vården av barnet redan från starten för att lindra den upplevda psykologiska bördan av behandling som kan delas mellan föräldrarna samt att eftersträva mer

tydlig, enig samt individanpassad utbildningsprocess som tar hänsyn till föräldrarnas känslomässiga och psykologiska behov.

Inom den sammantagna tillfredsställelsen sågs ingen signifikant skillnad mellan mödrar och fäder, dock så hade fäderna även i detta område skattat sin tillfredsställelse högre än mödrar. Tillfredsställelsen skattades av båda föräldrarna högst i området sammantagen tillfredsställelse/nöjdhet av alla område. En möjlig förklaring kan vara att då barnet insjuknar blir detta en kritisk punkt för familjen och de tror det värsta och vet inte vad sjukdomen innebär. Allt efterhand märker familjen att detta är något som går att leva med. Tidigare studier (Wennick & Hallström, 2007; Lowes, Gregory & Lyne, 2004) visar att trots den omvälvande perioden vid insjuknandet, går det så småningom att hitta normalitet och barnets sjukdom känns invävd i det dagliga livet och att barnet är detsamma. Dessa två studier är gjorda 12 månader efter insjuknandet, vår studie visar på att föräldrarna redan efter 6 månader känner sig tillfredsställda.

En aspekt för vidare studier kan vara att undersöka om barnets ålder vid diagnos kan ha någon betydelse för inverkan på föräldrarnas tillfredsställelse. Det kan också vara av intresse att undersöka andra populationer såsom familjer från andra kulturer och med en annan etnisk bakgrund. Vidare kan det vara av intresse att undersöka hur föräldrar upplever vården i andra delar av Sverige, samt hur de upplever vården utifrån ett längre tidsperspektiv i förhållande till barnets diagnos. Det finns också behov av kvalitativa studier för att få en djupare förståelse för hur föräldrarna upplever tillfredsställelsen av vården när deras barn insjuknar i diabetes typ 1 både i samband med insjuknandet och i ett longitudinellt perspektiv.

Slutsats

Studiens resultat visar på att föräldrarna till barn med diabetes typ 1 i hög grad är tillfredsställda med den vård sjukvården erbjuder i samband med barnets diagnos. Det kan antas att både föräldrar och barn fick en professionell vård i samband med barnets insjuknande eftersom vårdens målsättning är att skapa en balans mellan alla aktörer (barn, föräldrar och personal) så att de känner sig delaktiga och trygga i mötet med sjukvården (Svensk sjuksköterskeförening, 2010). Resultatet visar samtidigt att trots den höga tillfredsställelsen av den totala omvårdnaden, uttrycker föräldrarna ytterligare behov av

känslomässigt stöd i samband med diagnosen.

Bilagor

- Bilaga 1: Mätinstrument: PedsQL™ Healthcare Satisfaction Generic Module
- Bilaga 2: Föräldrainformation: Lund
- Bilaga 3: Föräldrainformation: Helsingborg
- Bilaga 4: Demografisk data
- Bilaga 5: Projektinformation: Helsingborg
- Bilaga 6: Projektinformation: Lund
- Bilaga 7: Sammanställning av föräldrarnas svar
- Bilaga 8: Frekvenstabell

Referenser

Buckloh, L., Lochrie, A., Milkes, A., Canas, J-A. Hutchinson, S. & Wysocki T. (2008). Diabetes Complications in Youth. *Diabetes Care*. Vol 31, Nr 8, s 1516-1520

Dahlquist, G., Sjöblad, S. (2008). Definition-diagnostik-etologi-epidemiologi. I S.Sjöblad (Red.), *Barn och ungdomsdiabetes*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Ejlertsson, G. (2005). *Enkäten i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Rokne-Hanestad, B. & Søyvik, O. (2005). Health-Related Quality of Life and Metabolic Control in Adolescents With Diabetes: The Role of Parental Care, Control, and Involvement. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol 20, Nr 5, s 373-381

Hanberger, L. (2010). *Quality of Care in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes - Patients' and Healthcare Professionals' Perspectives*. Doktorsavhandling. Linköpings Universitet. Institution för hälsovetenskaper. Hämtad från:
<http://liu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:351220>

Hansen, J-A., Schwartz, D-D., Weissbrod, C., och Tayler, W-P. (2012). Paternal Involvement in Pediatric Type 1 Diabetes: Fathers' and Mothers' Psychological Functioning and Disease Management. *American Psychological Association. Families, Systems & Health*. Vol. 30, No. 1, 47-59.

Hallström, I., Runesson, U. & Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *International Pediatric Nursing*. 19(2), 140-148.

Hawthorne, K., Bennert, K., Lowes, L., Channont, S. †, Robling, M. & Gregory, W. (2011). The experiences of children and their parents in paediatric diabetes services should inform the development of communication skills for healthcare staff. *Diabetic Medicine*.
DOI:10.1111/j.1464-5491.2011.03292.x.

Hägglöf, B. (2008). Psykologiska aspekter-familjedynamik-coping. I S.Sjöblad (Red.), *Barn och ungdomsdiabetes*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes).(2009). Hämtad den 28 augusti 2012 från: <http://www.ispad.org/FileCenter.html?CategoryID=5>

Jackson, AC., Stewart, HS., O'Toole, Tokatlian, N., Enderby, KE., Miller, J. & Ashley, D. (2007). Pediatric Brain Tumor Patients: Their Parents Perceptions of the Hospital Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 24(2), 95-105.

Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist, 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.

Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist. (2012). "The Logic of Care" – Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*. 12:165

Koves, I., Boucher, A., Ismail, D., Donath, S. & Cameron F-J. (2008). Satisfaction of care in a tertiary level diabetes clinic: Correlations with diabetes knowledge, clinical outcome and health-related quality of life. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 44, 432-437.

Kylén, J-A. (2004). *Att få svar*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Larsson, Y. (2008). Kvalitet och målsättningar i vården av barn och ungdomar med diabetes. I S. Sjöblad (Red.), *Barn och ungdomsdiabetes*. (2.uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Lindström, C., Åman, J. & Lindahl Norberg, A. (2011). Parental burnout in relation to sociodemographic, psychosocial and personality factors as well as disease duration and glycaemic control in children with Type 1 diabetes mellitus. *Acta Paediatrica*. 100, 1011-1017.

Lowes, L., Gregory, J. & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing*. 50(3), 253-261.

Ludvigsson, J., Hanås, R. & Åman, J. (2009). Diabetes hos barn och ungdomar. I C-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes*. (4.uppl.). Stockholm: Liber.

Ludvigsson, J. & Sjöblad, S. (2008). Sjukdomskontroll-självkontroll. Komplikationer-komplikationsprofylax. I S. Sjöblad (Red.), *Barn och ungdomsdiabetes*. (2.uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Matziou, V., Boutopoulou, B., Chrysostomou, A., Vlachioti, E., Mantziou, T. & Petsios, K. (2011). Parents` satisfaction concerning their child`s hospital care. *Japan Journal of Nursing Science*. 8, 163-173.

Patienttillfredsställelse. Nationalencyklopedin. Hämtad den 7 januari 2013 från:
<http://www.ne.se/patienttillfredsställelse>.

Patterson, CC. etal. (2012) Trends in childhood type 1 diabetes incidence in Europe during 1989–2008: evidence of non-uniformity over time in rates of increase. *Diabetologia*. 55:2142–2147.

Patterson, CC., Dhalquist, G., Gyürüs, E., Green, A., & Soltész, 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*. 373:2027-2033.

Pöder, U. & von Essen, L. (2009). Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment. A prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*. 18, 350-357.

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.* 1995; 41 (10) 1403-1409.

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

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

Socialstyrelsen.(2010). *Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010*. Stockholm:

Socialstyrelsen. Hämtad den 27 juni 2012 från:

<http://www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjerfordiabetesvarden>

Svensk sjuksköterskeförening. (2009). *Omvårdnad som akademiskt ämne*. Rapport från arbetande konferens.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*.

Tiberg, I. (2012). *The initial care when a child is diagnosed with Type-1 diabetes*.

Avhandling. Lunds Universitet. Institution för Hälsovetenskap. Hämtad från:

<https://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordOid=2543646&fileOid=2621132>

Varni, JW., Burwinkle, TM., Dickinson, P., Sherman, SA., Dixon, P., Ervice, JA., Leyden, PA. & Sadler BL. (2004). Evaluation of the Built Environment at a Children´s Convalescent Hospital: Development of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Parent and Staff Satisfaction Measures for Pediatric Health Care Facilities. *Developmental and behavioral pediatrics*. 25(1).

Varni, JW., Quiggins, D., & Ayala, G. (2000). Development of the Pediatric Hematology/Oncology Patient Satisfaction Survey. *Children´s Health Care*. 29(4), 243-255.

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), 299-307.

Wennick, A. (2007). *Living with childhood diabetes. Family experiences and long-term effects*. Doktorsavhandling. Lunds Universitet. Institution för hälsovetenskaper.

Vetenskapsrådet (2012). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad från:

http://www.ibl.liu.se/student/bvg/filarkiv/1.77549/Forskningsetiska_principer_fix.pdf

Whittermore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M. & Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator*.
DOI:10.1177/01457217124

2008-01-17





LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Projektinformation

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



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 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 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 hemvårdsbaserade 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.

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

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



2008-01-14

1

LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

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 Barnläkarföreningens barndiabetessektions vårdprogram som är praxis i Sverige.

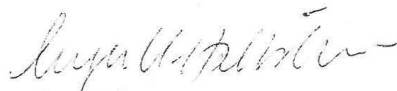
Båda behandlingsmodellerna startar med 2-3 dagar på sjukhuset då barnets tillstånd stabiliserats. Därefter randomiseras dvs. lottas slumpvis barnet och dess familj till en av de båda behandlingsmodellerna.

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.

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 ungdomssjukhuset
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

2008-01-28

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.....

**PedsQul
Healthcare Satisfaction
Generic Module**

Kodnr

Datum - -

Moder

Fader

Version 3.0

Föräldraformulär

Anvisningar

Var vänlig och svara på följande frågor och tala om hur nöjd Du är med den vård som Du och Ditt barn och Er familj har fått av personalen på sjukhuset.

Var vänlig och berätta för oss hur nöjd Du är, genom att kryssa i det alternativ som stämmer bäst överens för Dig.

Aldrig, om Du aldrig är nöjd

Ibland, om Du är nöjd ibland

Ofta, om Du är nöjd

Nästan alltid, om Du nästan alltid är nöjd

Alltid, om Du alltid är nöjd

Det finns inga rätta eller fel svar.

Var vänlig och kryssa i E/R (ej relevant) om frågan inte är relevant för Dig.

Om Du inte förstår någon fråga, var då vänlig och be om hjälp!

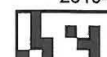


Hur nöjd är du med ...

Information	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Ej relevant
1. Hur mycket information du fick om ditt barns diagnos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hur mycket information du fick om ditt barns behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hur mycket information du fick om biverkningar av ditt barns behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hur snabbt du fick information om ditt barns provsvar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hur ofta du fick aktuell information om ditt barns hälsa/hälsotillstånd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Familjen inberäknad	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Ej relevant
1. Den hänsyn/känslighet som personalen visar dig och din familj under ditt barns behandlingstid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Den tjänstvillighet som personalen visar att svara på frågor som du och din familj kanske har	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Personalens ansträngningar att involvera din familj i diskussioner om ditt barns vård och annan information om ditt barns hälsotillstånd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hur mycket tid som personalen ger dig att ställa frågor som du kanske hade om ditt barns hälsotillstånd och behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommunikation	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Ej relevant
1. Hur bra personalen förklarade ditt barns hälsotillstånd och behandling för <u>ditt barn</u> på ett sätt som hon/han kunde förstå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Den tid som avsattes för att förklara ditt barns hälsotillstånd och behandling till <u>dig</u> på ett sätt som du kunde förstå	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hur bra personalen lyssnade på dig och dina bekymmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Informationen som lämnades <u>till dig</u> om hur provtagningar och procedurer/ behandlingar förväntades gå till	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Informationen som lämnades <u>till ditt barn</u> om hur provtagningar och procedurer/ behandlingar förväntades gå till	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Hur nöjd är du med ...

Tekniska färdigheter	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Ej relevant
1. Hur bra personalen visade sig känslig för ditt barns behov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Personalens ansträngningar att göra det så bekvämt och smärtfritt som möjligt för ditt barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hur mycket tid personalen avsatte för att hjälpa dig när ditt barn skulle åka hem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Känslomässiga/emotionella behov	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Ej relevant
1. Den tid som avsattes för ditt barn till att leka och att prata om sina känslor och andra frågor som hon/han kanske hade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Den tid som avsattes till att hjälpa ditt barn med att återgå till skolan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Den tid som avsattes för att ta hand om <u>ditt barns</u> känslomässiga behov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Den tid som avsattes för att ta hand om <u>dina</u> känslomässiga behov	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sammantagen tillfredsställelse/nöjdhet	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Ej relevant
1. All den vård som ditt barn får på sjukhuset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hur vänliga och hjälpsamma personalen är	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det sätt som ditt barn blir behandlat på sjukhuset	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



**Demografiska individ-
och familjekaraktäristika**

Fader

Kodnr

Datum - -

- Debut
- 6 mån
- 12 mån
- 24 mån

1. Ålder år

2. Civilstånd
- gift
 - skild
 - registrerad partner
 - sambo
 - särbo
 - ensamstående
 - änka resp änklings/efterlevande partner

3. Förändring de senaste 6
månaderna avseende civilstånd

Ja **Nej**

4. Om du svarat Ja på fråga 3, beskriv förändringen som skett

Utbildning

- | | Ja | Nej |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. Grundskola | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Gymnasium eller motsvarande | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Högskola/universitet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Annat | <input type="text"/> | |



Arbetstid

Ja Nej

9. Hemarbete heltid

10 Yrkesarbete deltid

%

11. Yrkesarbete heltid

12. Förändring de senaste 6 månaderna
avseende arbetstid

13. Om du svarat Ja på fråga 12, beskriv förändring som skett

14. Månadsinkomst före skatt

kr

15. Erhåller ekonomiskt stöd

Ja Nej

16. Född i Sverige

Ja Nej

17. Född i utomeuropeiskt land

18. Om Ja på fråga 17, antal år i Sverige

år



Demografiska individ- och familjekaraktäristika

Kodnr Datum - -

Barnet

- Debut
 6 mån
 12 mån
 24 mån

1. Ålder år2. Antal biologiska helsyskon 3. Antal halvsyskon 4. Nummer i syskonskaran

- | | Ja | Nej |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 5. Bor med biologisk mor och far | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Bor med biologisk mor | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Bor med biologisk far | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Bor med biologisk förälder i nybildad familj | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Bor ej med biologisk förälder | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Vistas dagtid i skolan | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Vistas dagtid i daghem/familjedaghem | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Vistas dagtid i hemmet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Förändring senaste 6 mån avseende barnets familjesituation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

14. Om du svarat Ja på fråga 13, beskriv förändring som skett



Demografiska individ- och familjekaraktäristika

Moder

Kodnr Datum - -

- Debut
 6 mån
 12 mån
 24 mån

1. Ålder år

2. Civilstånd gift
 skild
 registrerad partner
 sambo
 särbo
 ensamstående
 änka resp änking/efterlevande partner

3. Förändring de senaste 6
månaderna avseende civilstånd **Ja** **Nej**

4. Om du svarat Ja på fråga 3, beskriv förändringen som skett

Utbildning

- | | Ja | Nej |
|--------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. Grundskola | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Gymnasium eller motsvarande | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Högskola/universitet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Annat | <input type="text"/> | |



Arbetstid**Ja** **Nej**

9. Hemarbete heltid

10. Yrkesarbete deltid

 %

11. Yrkesarbete heltid

 12. Förändring de senaste 6 månaderna
avseende arbetstid

13. Om du svarat Ja på fråga 12, beskriv förändring som skett

--

14. Månadsinkomst före skatt

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

 kr

15. Erhåller ekonomiskt stöd

Ja **Nej**

16. Född i Sverige

Ja **Nej**

17. Född i utomeuropeiskt land

18. Om Ja på fråga 17, antal år i Sverige

 år

Sammanställning av föräldrarnas svar

Frågor	N (M/F/Total)	Mean (M/F/Total)	SD (M/F/Total)
Information	62/57/119	82,26/82,98/82,61	21,28/17,39/19,44
Hur mycket information fick du om ditt barns diagnos	64/58/122	85,55/84,05/84,84	22,185/19,136/20,72
Hur mycket information fick du om ditt barns behandling	64/58/122	85,16/87,07/86,07	23,025/19,445/21,332
Hur mycket information fick du om biverkningar av ditt barns behandling	63/58/121	67,86/68,1/67,98	32,2/28,789/30,486
Hur mycket information fick du om ditt barns provsvar	64/58/122	86,72/88,79/87,7	23,557/18,832/21,38
Hur mycket information fick du om ditt barns hälsa/hälsotillstånd	62/57/119	84,03/87,28/85,59	25,136/18,971/22,362
Familjen inberäknad	64/57/121	84,96/89,91/87,29	21,18/14,45/18,42
Den hänsyn/känslighet som personalen visar dig och din familj under ditt barns behandlingstid	64/58/122	83,98/89,66/86,68	24,139/17,543/21,365
Den tjänstvillighet som personalen visar att svara på frågor som du och din familj kanske har	64/57/121	89,06/92,98/90,91	25,925/13,979/21,164
Personalens ansträngningar att involvera din familj i diskussioner om ditt barns vård och annan information om ditt barns hälsotillstånd	64/58/122	83,98/87,5/85,66	22,873/20,005/21,541
Hur mycket tid som personalen ger dig att ställa frågor som du kanske hade om ditt barns hälsotillstånd och behandling	64/58/122	84,37/87,07/87,07	23,359/18,872/21,3
Kommunikation	61/54/115	81,56/85,46/83,39	23,50/18,26/21,20
Hur bra personalen förklarade ditt barns hälsotillstånd och behandling för <u>ditt barn</u> på ett sätt som hon/han kunde förstå	62/54/116	76,21/82,87/79,31	29,136/25,442/27,042
Den tid som avsattes för att förklara ditt barns hälsotillstånd och behandling till <u>dig</u> på ett sätt som du kunde förstå	63/57/120	87,3/87,72/87,5	22,394/19,55/21,004
Hur bra personalen lyssnade på dig och dina bekymmer	64/57/121	82,42/88,6/85,33	24,672/18,341/22,049
Informationen som lämnades <u>till dig</u> om hur provtagningar och procedurer/behandlingar förväntades gå till	64/58/122	83,98/82,33/83,2	24,947/22,463/23,715
Informationen som lämnades <u>till ditt barn</u> om hur provtagningar och procedurer/behandlingar förväntades gå till	62/55/117	78,63/80,91/79,7	29,975/25,442/27,841
Tekniska färdigheter	64/56/120	80,73/88,10/84,17	22,90/15,64/20,11
Hur bra personalen visade sig känslig för ditt barns behov	64/57/121	78,13/87,28/82,44	27,277/16,45/23,19
Personalens ansträngningar att göra det så bekvämt och smärtfritt som möjligt för ditt barn	64/58/122	84,77/90,52/87,5	23,409/16,772/20,643
Hur mycket tid personalen avsatte för att hjälpa när ditt barn skull åka hem	64/56/120	79,3/85,27/82,08	24,216/22,752/23,636
Känslomässiga/emotionella behov	53/52/105	62,38/75,60/68,92	27,55/23,78/26,58
Den tid som avsattes för ditt barn till att leka och prata om sina känslor och andra frågor som hon/han hade	59/55/114	63,98/76,36/69,96	33,241/27,394/31,054
Den tid som avsattes till att hjälpa ditt barn med att återgå till skolan	56/55/111	69,2/79,55/74,32	32,68/26,827/30,238
Den tid som avsattes för att ta hand om <u>ditt barns</u> känslomässiga behov	61/58/119	58,61/73,28/65,76	32,88/28,044/31,37
Den tid som avsattes för att ta hand om <u>dina</u> känslomässiga behov	61/56/117	61,89/69,2/65,38	32,148/31,62/31,97
Sammantagen tillfredsställelse/nöjdhet	64/58/122	88,67/92,82/90,64	18,27/11,83/15,62
All den vård som ditt barn får på sjukhuset	64/58/122	86,72/90,09/88,32	19,4/16,181/17,949
Hur vänliga och hjälpsamma personalen är	64/58/122	89,84/95,26/92,42	18,213/9,886/15,038
Det sätt som ditt barn blir behandlat på sjukhuset	64/58/122	89,45/93,1/91,19	20,8/15,385/18,442

Vidd; 0 = aldrig nöjd – 100 = alltid nöjd

Hur nöjd är du med (procent)	Aldrig	Ibland	Ofta	Nästan alltid	Alltid	Totalt	Bortfall
Information om barnets diagnos							
Mödrar		4 (6.3)	5(7,8)	15(23.4)	40(62.5)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	7(12.1)	20(34.5)	30(51.7)	58(100)	0
Information om barnets behandling							
Mödrar		4(7.8)	4(6.3)	5(23.4)	40(62.5)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	7(12.1)	13(22.4)	37(63.8)	58(100)	0
Information om biverkningar							
Mödrar	5(7.8)	8(12.5)	9(14.1)	19(29.7)	22(34.4)	63(98.4)	1(1.6)
Fäder	1(1.7)	10(17.2)	12(20.7)	16(27.6)	19(32.8)	58(100)	0
Information om provsvar							
Mödrar	1(1.6)	3(4.7)	5(7.8)	11(17.2)	44(68.8)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	6(10.3)	11(19.0)	40(69.0)	58(100)	0
Information om hälsotillstånd							
Mödrar	1(1.6)	2(3.1)	7(10.9)	12(18.8)	40(62.5)	62(96.9)	2(3.1)
Fäder		1(1.7)	6(10.3)	14(24.0)	36(62.1)	58(100)	1(1.7)
Familjen inberäknad och personalens hänsyn							
Mödrar		5(7.8)	7(10.9)	12(18.8)	40(62.5)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	4(6.0)	13(22.4)	40(69.0)	58(100)	0
Familjen inberäknad och personalens tjänstvillighet							
Mödrar		4(6.3)	4(6.3)	12(18.8)	44(68.8)	64(100)	0
Fäder			3(5.2)	10(17.2)	44(75.9)	57(98.3)	1(1.7)
Familjen inberäknad och personalens ansträngningar							
Mödrar		4(6.3)	7(10.9)	15(23.4)	38(59.4)	64(100)	0
Fäder		2(3.4)	5(8.6)	13(22.4)	38(65.5)	58(100)	0
Familjen inberäknad och tid för dina frågor							
Mödrar		5(7.8)	5(7.8)	15(23.4)	39(60.9)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	6(10.3)	15(25.9)	36(62.1)	58(100)	0
Kommunikation med barnet om hälsotillstånd							
Mödrar	3(4.7)	5(7.8)	7(10.9)	18(28.1)	29(45.3)	62(96.8)	2(3.1)
Fäder	1(1.7)	2(3.4)	7(12.1)	13(22.4)	31(53.4)	54(53.1)	4(6.9)
Kommunikation med föräldrar om hälsotillstånd							
Mödrar		5(7.8)	2(3.1)	13(20.3)	43(67.2)	63(98.4)	1(1.6)

Fäder		3(5.2)	1(1.7)	17(29.3)	36(62.1)	57(98.3)	1(1.7)
Kommunikation med föräldrar-personalens lyhörddhet							
Mödrar	1(1.6)	4(6.3)	6(9.4)	17(26.6)	36(56.3)	64(100)	0
Fäder		2(3.4)	2(3.4)	16(27.6)	37(63.8)	57(98.3)	1(1.7)
Kommunikation med föräldrar-information							
Mödrar	1(1.6)	5(7.8)	3(4.7)	16(25.0)	39(60.9)	64(100)	0
Fäder	1(1.7)	2(3.4)	5(8.6)	21(36.2)	29(50.0)	58(100)	0
Kommunikation med barnet-information							
Mödrar	3(4.7)	5(7.8)	7(10.9)	12(18.8)	35(54.7)	62(96.9)	2(3.1)
Fäder	2(3.4)	1(1.7)	8(13.8)	15(25.9)	29(50.0)	55(94.8)	3(5.2)
Teknisk a färdigheter och ditt barns behov							
Mödrar	1(1.6)	6(9.4)	10(15.6)	14(21.9)	33(51.6)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	2(3.4)	22(37.9)	32(55.2)	57(98.3)	1(1.7)
Tekniska färdigheter och ditt barns smärtfrihet							
Mödrar		5(7.8)	5(7.8)	14(21.9)	40(62.5)	64(100)	0
Fäder		1(1.7)	3(5.2)	13(22.4)	41(70.7)	58(100)	0
Tekniska färdigheter och hjälp vid hemgång							
Mödrar		5(7.8)	10(15.6)	18(28.1)	31(48.4)	64(100)	0
Fäder	1(1.7)	2(3.4)	4(6.9)	15(25.9)	34(58.6)	56(96.6)	2(3.4)
Känslomässiga behov och tid att leka							
Mödrar	5(7.8)	11(17.2)	7(10.9)	18(28.1)	18(28.1)	59(92.2)	5(7.8)
Fäder	2(3.4)	4(6.9)	7(12.1)	18(31.0)	24(41.4)	55(94.8)	3(5.2)
Känslomässiga behov och tiden för skolåterkomst							
Mödrar	4(6.3)	7(10.9)	10(15.6)	12(18.8)	23(35.9)	56(87.5)	8(12.5)
Fäder	2(3.4)	2(3.4)	9(15.5)	13(22.4)	29(50.0)	55(94.8)	3(5.2)
Känslomässiga behov och tid för omhändertagande							
Mödrar	6(9.4)	13(20.3)	10(15.6)	18(28.1)	14(21.9)	61(95.3)	3(4.7)
Fäder	3(5.2)	3(5.2)	11(19.0)	19(32.8)	22(37.9)	58(100)	0
Känslomässiga behov och tid för föräldrarnas omhändertagande							
Mödrar	4(6.3)	13(20.3)	11(17.2)	16(25.0)	17(26.6)	61(96.9)	2(3.1)
Fäder	3(5.2)	7(12.1)	13(22.4)	10(17.2)	23(39.7)	56(96.6)	2(3.4)

Samntag tillfred. med all vård						
Mödrar	2(3,1)	5(7,8)	18(28,1)	39(60,9)	64(100)	0
Fäder	1(1,7)	2(3,4)	16(27,6)	39(67,2)	58(100)	0
Samntag tillfred med personalens hjälp						
Mödrar	1(1,6)	6(9,4)	11(17,2)	46(71,9)	64(100)	0
Fäder			11(19,0)	47(81,0)	58(100)	0
Samntag tillfred och behandlingssätt						
Mödrar	3(4,7)	5(7,8)	8(12,5)	48(75,0)	64(100)	0
Fäder	1(1,7)	2(3,4)	9(15,5)	46(79,3)	58(100)	0