

## "DISABKIDS - en enkät med frågor om hur det är att leva med långvarig sjukdom"

Att leva med en långvarig sjukdom kan påverka oss på olika sätt. De flesta barn och ungdomar som har en långvarig sjukdom har korta kontakter med vården och sköter sin sjukdom och behandling hemma. Därför är det viktigt att ditt barn/ungdom får rätt stöd av vården och att vi vet hur det fungerar för honom henne och hur han/hon mår. Genom att besvara några frågor som handlar om hur du tror att ditt barn/ungdom tycker det är att leva med en långvarigt ohälsotillstånd (som till exempel diabetes, njursjukdom eller reumatisk sjukdom) kan du ge oss en bild av hur ditt barn/ungdom mår.

Vi har valt att använda oss av en enkät som barn och ungdomar själva har varit med och tagit fram. Det är 37 frågor som handlar om ditt barns/ungdoms vardag och hur han/hon känner sig. I slutet kommer några frågor om mediciner. Vid vissa sjukdomar har man speciell kost som medicin och då ska du tänka på hur du tror att ditt barn/ungdom tycker det är att ha just denna kost som sin "medicin". Har ditt barn/ungdom inga mediciner, besvaras inte de sista 7 frågorna.

När du har svarat på alla frågorna kommer ett resultat visas direkt på skärmen. Detta presenteras i olika områden som beskriver frågorna som besvarats. När ni sedan träffar er läkare och/eller sjuksköterska kommer ni tillsammans att titta på resultatet.

Ett exempel på hur resultatet visas när du svarat på frågorna

Självständig		●		
Fysisk förmåga			●	
Känna sig positiv	●			
Jämläk med andra	●			
Umgås med andra	●			
Medicinering	●			
Livskvalitet	●			

### *Hur du svarar*

Första gången du svarar är det bra att göra det på mottagningen där du kan få hjälp av personalen. Nästa gång kan du använda dator, surfplatta eller mobiltelefon genom att använda denna länk: [https://childreg.carmona.se/per\\_kidney](https://childreg.carmona.se/per_kidney) Det behövs ett lösenord som ni bestämmer vid mottagningsbesöket och du behöver också tala om ditt mobiltelefonnummer eller e-post adress. När du sedan svarar hemma via dator skriver du in ditt barns/ungdoms personnummer och anger ditt lösenord. Därefter skickas en rad siffror (kod) till din mobil (som SMS) eller som e-post till din adress, som du sedan anger innan du kommer fram till enkäten. Har du inte tillgång till dator kan du använda dator på mottagningen och svara på frågorna innan ditt barns/ungdoms besök.

Om du har några frågor eller funderingar om enkäten så prata gärna med er läkare och/eller sjuksköterska. Du kan också vända dig direkt till oss som jobbar med frågorna. Mejla gärna dina synpunkter till: [christina.peterson@hhj.hj.se](mailto:christina.peterson@hhj.hj.se)