

Kjære foreldre til barn med type 1 diabetes!

Vi ønsker å forbedre oppfølgingen for barn og unge med type 1 diabetes og deres familier. Vi inviterer dere derfor til å svare på tre spørreskjemaer som handler om helserelatert livskvalitet hos foreldre til barn med type 1 diabetes. Siden mødre og fedre kan ha ulike opplevelser, ber vi dere om å svare hver for dere.

Hvorfor gjør vi denne undersøkelsen?

Mange foreldre opplever at de ikke får nok støtte fra helsevesenet når det gjelder de følelsesmessige utfordringene ved å ha et barn med diabetes. Internasjonale retningslinjer anbefaler å vurdere både barnets og familiens livskvalitet som en del av diabetesomsorgen.

For å forbedre oppfølgingen utvikler vi et spørreskjema som kan brukes i forkant av konsultasjoner hos lege eller sykepleier. Spørreskjemaet kan så benyttes som utgangspunkt for dialog og refleksjon over sentrale temaer knyttet til det å leve med diabetes i familien. Dette kan gi helsepersonell informasjon som gjør at oppfølgingen bedre kan tilpasses den enkelte familie sine behov.

Hva går undersøkelsen ut på?

Vi har oversatt et spørreskjema, T1DAL (Type 1 Diabetes and Life), som er utviklet av anerkjente forskningsmiljø i Europa og USA for å gi et bilde av viktige områder i livet med type 1 diabetes. Spørsmålene handler om:

- Familieliv og relasjoner
- Skole- og fritidsaktiviteter
- Daglige utfordringer med diabetesbehandling
- Følelsesmessig og mental helse
- Opplevelser med oppfølging fra helsevesenet

For å teste om T1DAL fungerer godt i Norge, vil vi sammenligne det med to andre skjema, DISABKIDS og WHO-5, som allerede er testet for norske forhold. Vi vil be deg om å svare på begge disse skjemaene. Om vi finner ut at T1DAL skjemaet fungerer i norske forhold er målet vårt at det skal benyttes i oppfølgingen dere får.

Hvem kan delta?

Alle foreldre til barn med type 1 diabetes som er registrert i Barnediabetesregisteret. Dere vil motta skjemaene digitalt via Helsenorge.

Hvor lang tid tar det?

Det tar ca. 10 minutter å fylle ut hvert skjema.

Hva skjer med svarene?

Svarene deres blir analysert uten navn eller andre opplysninger som kan identifisere dere. Forskerne som analyserer svarene, vet derfor ikke hvem dere er. Bare Barnediabetesregisteret har tilgang til slike opplysninger, og dette blir ikke delt videre. Opplysningene brukes for å sjekke at skjemaet fungerer som det skal. Vi kommer også til å koble svarene med opplysninger i Barnediabetesregisteret om barnets alder ved diagnosen, behandling, hvor lenge barnet har hatt diabetes og HbA1c. Dette gjør vi for å kunne se sammenhenger mellom foreldrenes livskvalitet og barnas helse.

Hva hvis du trenger noen å snakke med?

Noen av spørsmålene kan være tankevekkende. Hvis du opplever at de vekker følelser eller bekymringer, anbefaler vi at du tar kontakt med barnets diabetessykepleier eller diabetesteamet for støtte.

Er det frivillig å delta?

Ja! Det er helt frivillig å svare, selv om dere tidligere har samtykket til at barnet er med i Barnediabetesregisteret.

Hvordan sikrer vi personvernet?

- Dataene blir brukt aidentifisert i forskningen.
- Dere har rett til å se og korrigere opplysninger.

Godkjenninger

Undersøkelsen er godkjent av personvernombudet i Oslo Universitets Sykehus (OUS) og vurdert av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) REK nr 915810.

Tusen takk for at du tar deg tid til å delta! Din innsats bidrar til bedre oppfølging og støtte for familier som lever med diabetes.

Vennlig Hilsen

Hildegunn Styve Borkamo

Barnelege/Ph.d stipendiat

Helse Førde/Høgskulen på Vestlandet

E-post: hdbork@helse-forde.no

Tlf. nr 98 43 94 66

Torild Skrivarhaug

Barnelege/professor

Leder for Barnediabetesregisteret

E-post: torild.skrivarhaug@medisin.uio.no

Tlf.nr 22 11 87 65 / 23 01 56 48