http://sdmregistries.org/ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on this material.

Livskvalitets enkät för föräldrar/vårdnadshavare till barn med tillstånd som påverkar könsutvecklingen (PRO-CSD©)

Förälder/vårdnadshavare proxyskattning (barn: 2 till 7 år)

Att förstå hur ditt barns tillstånd påverkar din vardag ger oss information om hur vi bäst kan stödja dig och din familj. När vi i detta frågeformulär hänvisar till ”ditt barns tillstånd” menar vi det tillstånd som påverkar utvecklingen av ditt barns könsorgan, och inte några andra medicinska tillstånd som han eller hon kan ha.

Det första frågeformuläret, som kallas ”självskattning”, handlar om dina uppfattningar om ditt barns tillstånd och fylls i för barn i åldern nyfödd till 7 år. Det andra frågeformuläret, som kallas ”proxy-rapport”, handlar om vad du tror att ditt barn tycker om sitt tillstånd och fylls i för barn i åldern 2 till 7 år.

Instruktioner:

Vänligen besvara alla frågor genom att kryssa i en ruta för varje fråga. Det finns inga rätt eller fel svar! Om du är osäker på hur du ska svara, välj det alternativ som ligger närmast din/ditt barns situation.
Markera ”ej tillämpligt” (N/A) endast om frågan inte är relevant av en av två anledningar: (a) att ditt barn är för ungt för att frågan ska vara tillämplig, eller (b) att du eller ditt barn aldrig har haft den erfarenhet som efterfrågas i frågan (t.ex. markera N/A på frågor om medicinering eller operation om ditt barn inte tar mediciner eller aldrig har opererats).

Patient uppgifter

Förälder/Vårdnadshavare information

Datum för ifyllande			
Fyllt i innan läkarbesök?	☐ Ja	☐ Nej	
Relation till barnet	☐ Mamma	☐ Pappa	☐ Annan

References

Alpern AN, et al. Development of Health-Related Quality of Life Instruments for Young Children With Disorders of Sex Development (DSD) and Their Parents. J Pediatr Psychol. 2017;42:544-558. doi: 10.1093/jpepsy/jsw02.

Ali SR, et al. Development and validation of a short version of the quality of life-DSD questionnaire for parents of young children with conditions affecting sex development. Endocr Connect. 2024;13:e240300. doi: 10.1530/EC-24-0300.

Tseretopoulou X, et al. Validation of a parent-reported outcome measure for young boys with a condition affecting sex development (PRO-CSD). Arch Dis Child. 2025:archdischild-2024-328377. doi: 10.1136/archdischild-2024-328377.

http://sdmregistries.org/ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on this material.

PRO-CSD Förälder/vårdnadshavare proxy-skattning (Barn: 2 till 7 år)

A. Fysisk funktion

	Tänk på de senaste två veckorna, hur sanna är de följande påståendena för ditt barn:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**
1	På grund av hans/hennes tillstånd har mitt barn ont när han/hon kissar.	☐	☐	☐	☐	☐
2	Mitt barn har ont på grund av sitt tillstånd även vid andra tillfällen än när han/hon kissar	☐	☐	☐	☐	☐
3	Mitt barn kissar annorlunda än andra barn av samma kön (dvs där urinen kommer ut).	☐	☐	☐	☐	☐
4	På grund av sitt tillstånd har mitt barn svårt med potträning. (om barnet är pottränat: han/hon har svårt att använda toaletten).	☐	☐	☐	☐	☐
5	Mitt barns tillstånd påverkar hans/hennes aktiviteter (t.ex. lekdejter, simning, sport).	☐	☐	☐	☐	☐

B. Tankar och känslor kring könstillhörighet

	Tänk på de senaste två veckorna, hur sanna är de följande påståendena för ditt barn:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**	**Ej aktuellt för liten**
6	Mitt barn känner sig annorlunda än andra barn av samma kön på grund av sitt tillstånd.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C. Socio-emotionell funktion

	Tänk på de senaste två veckorna, hur sanna är de följande påståendena för ditt barn:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**	**Ej aktuellt** - för liten
7	Mitt barn är obekvämt med att använda offentliga toaletter pga sitt tillstånd.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	Mitt barn har svårare att vara ifrån sina föräldrar än andra barn i samma ålder.	☐	☐	☐	☐	☐	

D. Medicinskt

	Tänk på ditt barns senaste läkarbesök eller annat sjukvårdsbesök, hur mycket stress upplevde ditt barn?	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**
9	Vid läkarundersökningen.	☐	☐	☐	☐	☐

E. Annat vårdrelaterat

http://sdmregistries.org/ disclaims all liability and responsibility arising from any reliance placed on this material.

	Tänk på de senaste två veckorna, hur mycket stress har ditt barn upplevt i samband med:	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**	**Ej aktuellt** - ingen behandling
10	Att ta medicin för sitt tillstånd	☐	☐	☐	☐	☐	☐