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 självskattning (barn: nyfödd 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

Parent/Caregiver 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 självskattning (barn: nyfödd till 7 år)

A. Beslutsfattande

	Tänk på de senaste 2 veckorna, hur väl stämmer följande påstående för dig:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**
1	Jag har tillräcklig information om mitt barns tillstånd för att kunna fatta beslut om hans/hennes vård	☐	☐	☐	☐	☐

B. Roll funktion & familje aktiviteter

	Tänk på de senaste 2 veckorna, hur mycket stress har du upplevt när det gäller:	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**	**Inte aktuellt**
2	Få till behandling för ditt barns tillstånd i era vanliga rutiner eller dagliga aktiviteter	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C. Tankar om kön/könstillhörighet

	Tänk på de senaste 2 veckorna, hur väl stämmer följande påståenden för dig:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**
3	Jag är trygg med att mitt barns könstillhörighet har fastställts korrekt	☐	☐	☐	☐	☐
4	Jag är bekymrad över hur mitt barns könsorgan ser ut	☐	☐	☐	☐	☐

D. Social funktion

	Tänk på de senaste två veckorna, hur väl stämmer följande påstående för dig:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**
5	Mitt barns tillstånd påverkar hur ofta jag deltar i sociala aktiviteter	☐	☐	☐	☐	☐

E. Emotionell funktion

	Tänk på de senaste två veckorna, hur väl stämmer följande påstående för dig:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**
6	Jag känner mig glad	☐	☐	☐	☐	☐

F. Oro för framtiden

	Hur väl stämmer följande påståenden för dig:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**
7	Jag känner oro för att mitt barn kan få sociala problem, till exempel bli retad på grund av sitt tillstånd.	☐	☐	☐	☐	☐
8	Jag oroar mig för mitt barns framtida relationer (t.ex. dejtande, äktenskap).	☐	☐	☐	☐	☐

9	Jag oroar mig för att jag skulle kunna få ytterligare ett barn med samma tillstånd	☐	☐	☐	☐	☐

G. Kommunikation med andra

	Hur väl stämmer följande påståenden för dig i nuläget:	**Stämmer alltid**	**Stämmer oftast**	**Stämmer ibland**	**Stämmer sällan**	**Stämmer aldrig**	**Ej aktuellt** - för liten
10	Jag känner mig bekväm med att prata med mitt barn om hans/hennes tillstånd	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	Jag oroar mig för att prata med andra om mitt barns tillstånd på grund av hur de kan reagera	☐	☐	☐	☐	☐	
12	På grund av tillståndet har jag meningsskiljaktigheter med familjemedlemmar om jag ska uppfostra mitt barn som en typisk pojke eller flicka	☐	☐	☐	☐	☐	
13	Jag känner mig bekväm med att prata med min partner/make/maka om mitt barns tillstånd	☐	☐	☐	☐	☐	

H. Medicinsk behandling

	Tänk på de senaste två veckorna, hur mycket stress upplever du:	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**	**Ej aktuellt** - ingen behandling
14	Att säkerställa att ditt barn får sina läkemedel för tillståndet när han/hon inte är tillsammans med dig (t.ex. i skolan eller på förskolan).	☐	☐	☐	☐	☐	☐

I. Kirurgi

	Tänk på ditt barns senaste operation för sitt urogenitala tillstånd, hur mycket stress upplevde du:	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**	**Ej aktuellt** - ingen kirurgi
15	Under operationen	☐	☐	☐	☐	☐	☐

J. Läkarbesök

	Tänk på ditt barns senaste läkarbesök för sitt tillstånd, hur mycket stress upplevde du när det gäller:	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**
16	Att inte veta vad som skulle hända under besöket	☐	☐	☐	☐	☐
17	Att hantera ditt barns beteende under besöket	☐	☐	☐	☐	☐

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

K. Tidiga erfarenheter – hur det var i början

	Om du tänker tillbaka på tiden då ditt barns tillstånd först uppmärksammades, hur mycket stress upplevde du:	**Väldigt mycket**	**Ganska mycket**	**En del**	**Lite**	**Ingen**	**Ej aktuellt** - ingen diagnos än
18	När du fick ditt barns diagnos.	☐	☐	☐	☐	☐	☐