

Kunnskap og kontakt

En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk
når de har barn med en sjelden genetisk tilstand

TONJE GUNDERSEN

NOTAT
NR 2/11

Kunnskap og kontakt

En spørreundersøkelse om foreldres internettbruk når de har barn med en sjelden genetisk tilstand

TONJE GUNDERSEN

Norsk institutt for forskning om
oppvekst, velferd og aldring

NOVA Notat 2/2011

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA) ble opprettet i 1996 og er et statlig forvaltningsorgan med særskilte fullmakter. Instituttet er administrativt underlagt Kunnskapsdepartementet (KD).

Instituttet har som formål å drive forskning og utviklingsarbeid som kan bidra til økt kunnskap om sosiale forhold og endringsprosesser. Instituttet skal fokusere på problemstillinger om livsløp, levekår og livskvalitet, samt velferds-samfunnets tiltak og tjenester.

Instituttet har et særlig ansvar for å

- utføre forskning om sosiale problemer, offentlige tjenester og overføringsordninger
- ivareta og videreutvikle forskning om familie, barn og unge og deres oppvekstvilkår
- ivareta og videreutvikle forskning, forsøks- og utviklingsarbeid med særlig vekt på utsatte grupper og barnevernets temaer, målgrupper og organisering
- ivareta og videreutvikle gerontologisk forskning og forsøksvirksomhet, herunder også gerontologien som tverrfaglig vitenskap

Instituttet skal sammenholde innsikt fra ulike fagområder for å belyse problemene i et helhetlig og tverrfaglig perspektiv.

© Norsk institutt for forskning om oppvekst,
velferd og aldring (NOVA) 2011
NOVA – Norwegian Social Research
ISBN 978-82-7894-393-9
ISSN 1890-6435

Desktop: Torhild Sager
Trykk: Allkopi

Henvendelser vedrørende publikasjoner kan rettes til:

Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
Munthesgt. 29 · Postboks 3223 Elisenberg · 0208 Oslo
Telefon: 22 54 12 00
Telefaks: 22 54 12 01
Nettadresse: <http://www.nova.no>

Forord

Dette notatet presenterer hovedresultatene fra en undersøkelse om foreldres informasjonssøking og internettbruk når de har et barn med en sjelden tilstand/diagnose. Dataene som ligger til grunn for analysene ble samlet inn som en del av mitt doktorgradsarbeid. I dette arbeidet har jeg både intervjuet foreldre og gjennomført en spørreundersøkelse. Artiklene i avhandlingen bygger på intervjudata, men resultatene fra spørreundersøkelsen var viktig som bakgrunnsteppe for analysearbeidet. Jeg er derfor glad for å kunne presentere noen av resultatene fra spørreundersøkelsen i denne rapporten til Helsedirektoratet som et ledd i deres satsing på dokumentasjons- og utviklingsprosjekter som fremmer likestilling og deltakelse for personer med nedsatt funksjonsevne.

Jeg vil takke alle foreldre som tok seg tid til å besvare undersøkelsen. Jeg vil også takke Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger for all hjelp og assistanse i forbindelse med datatinnsamlingen. Takk til Helsedirektoratet for støtte som muliggjorde denne rapporten. Ellers vil jeg takke mine kolleger på NOVA, Anders Bakken, Mira Aaboen Sletten og Sabine Wollscheid, og min forskningsleder Lars B. Kristofersen for gode og nyttige innspill. Leseansvarlig har vært Charlotte Koren og Christer Hyggen. Eventuelle feil og mangler står imidlertid jeg alene ansvarlig for.

Oslo, april 2011

Tonje Gundersen

Innhold

Sammendrag	7
1 Innledning	11
1.1 Sjeldne tilstander og tilbudet i Norge.....	11
1.2 Problemstillinger.....	13
1.3 Begrepsavklaring	14
Sjeldne tilstander	14
Funksjonshemning og funksjonshemmende barrierer	14
1.4 Tidligere forskning om foreldre og informasjonsbehov	15
1.5 Kunnskap om internett.....	17
Sosioøkonomiske bakgrunnsvariable og internettbruk	17
Informasjon fra leger og internettbruk	18
Foretrukne informasjonskilder	18
Bruk av internett til kontakt og informasjonsutveksling mellom foreldre	19
2 Datagrunnlag og metoder	21
2.1 Fremgangsmåte ved rekruttering	21
Studien omfatter både mødre og fedre.....	22
2.2 Responsrate og representativitet.....	23
2.3 Utvikling av spørreskjema.....	24
2.4 Om analysene	26
2.5 Mulige feilkilder.....	27
3 Resultater	29
3.1 Kjennetegn ved husholdene	29
3.2 Kjennetegn ved foreldrene.....	30
3.3 Noen kjennetegn ved barna.....	31
3.4 Internetttilgang.....	32
3.5 Informasjonsinnhenting og internettbruk	33
Majoriteten leter etter informasjon.....	34
Foreldre leter før barnet er diagnostisert	36
Foreldrene bruker mange og ulike informasjonskilder	37
Erfaring med leger spiller liten rolle	39
Interessen for Informasjonsletting reduseres.....	42
Informasjon om tjenester og ytelser	43
Hyppigst brukte nettsteder.....	44
Få har fått råd om nettsider	45
3.6 Foreldreforum på internett	46
Typer informasjon foreldre leter etter på foreldrenettsteder	49
3.7 Kort oppsummering av funn fra intervjudataene	51

4 Sammenfatning og konklusjon	53
4.1 Studiens implikasjoner	56
Bevisstgjøring av rollen som forvaltere og formidlere av informasjon	56
Betydningen av å gi individuelt tilpasset informasjon	57
Referanser	59
Vedlegg 1: Diagnoser i utvalget	67
Vedlegg 2: Metode og logistisk regresjon	71
Vedlegg 3: Spørreskjema	75

Sammendrag

Foreldre til barn med sjeldne medisinske tilstander som skyldes gen- eller kromosomfeil står overfor en rekke utfordringer. En utfordring er at de fleste foreldre mangler erfaring med og kunnskap om sjeldne genetiske tilstander. Det å få vite årsaken til tilstanden og mulig konsekvenser for barnets helse og utvikling, og for familiens fremtid, kan bidra til å dempe foreldres uro og usikkerhet. En ytterligere utfordring er at foreldre ofte møter helsepersonell som heller ikke har erfaring eller kunnskap som de kan dele med foreldrene.

I dag har foreldre tilgang på informasjon gjennom internett, og denne studien undersøker om dette er en mulighet foreldrene benytter. I 2007 sendte NOVA ut en spørreundersøkelse til foreldre til barn født etter 1993 med ti ulike og sjeldne diagnoser. Spørreundersøkelsen inngår som en del av en større studie som også omfattet intervjuer med foreldre til barn med en sjelden diagnose. Studiens overordnede siktemål er innsikt i hvordan foreldre håndterer de ekstraordinære utfordringer det å ha et barn med en sjelden tilstand innebærer. Analytisk har jeg nærmet meg problemstillingen gjennom å undersøke foreldrenes informasjonsbehov. Hensikten med spørreundersøkelsen var kartlegging av foreldres informasjonsleting, og bruk av internett i denne sammenheng. I tillegg ønsket jeg å undersøke kjennetegn ved dem som lette etter informasjon, som utdanning, kjønn og erfaringer med lege.

Resultatene fra spørreundersøkelsen viser at nærmest alle foreldrene lette etter informasjon, og det er ingen sammenheng mellom foreldrenes inntekt og utdanning, og det å lete etter informasjon. Når det gjelder det å bruke internett til informasjonssøking viste imidlertid analysene at inntekt og utdanning hadde betydning for foreldrene til barna som ble diagnostisert før år 2001, men ikke for dem som barnet fikk en diagnose etter år 2000. Det vil si at etter hvert som internett har blitt et allment tilgjengelig informasjonssøkningsverktøy, så er internett den mest brukte, og muligens også den viktigste, kilden til informasjon om den genetiske tilstanden for foreldrene. På spørsmålet om hvilke erfaringer foreldrene hadde med leger når barnet ble diagnostisert, så viser resultatene store variasjoner - noen var veldig fornøyd

andre misfornøyd. Resultatene viser derimot ingen sammenheng mellom det å lete etter informasjon på egenhånd, og hvilken erfaring foreldrene hadde med barnets lege. Det å få god informasjon fra lege innebærer derfor ikke at foreldre unnlater å lete etter informasjon på egenhånd. Resultatet tyder på at foreldre til barn med sjeldne genetiske tilstander derfor ønsker informasjon fra ulike kilder, men indikerer også at foreldres motiver for å lete etter informasjon kan være forskjellig. Det vi ser at noen leter fordi de er misfornøyd med den informasjonen de har fått fra helsepersonell, mens andre leter selv om de er fornøyd.

Resultatene viser at kun 15 prosent av foreldrene hadde fått råd eller tips fra lege om hvilke nettsider de burde benytte for å finne informasjon om barnets helse eller medisinske tilstand. Sett i forhold til bekymring, spesielt fra legehold, om at pasienter og foreldre konfronteres med ikke-kvalitets-sikkert informasjon når de søker på internett, kan det være betryggende at majoriteten av foreldrene svarte at de brukte kompetansesentrenes nettsider. Her skal informasjonen være kvalitetssikkert. På den annen side viser andre studier og intervjuer med foreldre, at det ofte tar tid før foreldrene får vite om kompetansetilbudet og deres nettsider. Diskrepansen mellom hvor mange som får råd om hvilke nettsider de bør lete etter informasjon på fra lege, og tiden det tar før foreldre får vite om kompetansesentrenes tilbud, betyr at en del foreldre vil lete etter informasjon uten å ha blitt rettleidet. Å gi foreldre informasjon om hvor de kan finne informasjon når barnet blir diagnostisert kan være viktig for å unngå at de i denne sårbare perioden uforvarende utsettes for informasjon som kan øke i stedet for å redusere deres uro og usikkerhet.

Resultatene indikerer at foreldrenes informasjonssøkningsaktivitet reduseres med tiden. Det vil si at jo lenger tid som er gått siden barnet ble diagnostisert, dess sjeldnere leter foreldre etter medisinsk relatert informasjon.

På internett finnes det mange ulike støttegrupper og forum foreldre kan benytte seg av. Dette er nettsider hvor man kan komme i kontakt med andre i samme situasjon gjennom eksempelvis å skrive meldinger og spørsmål. Foreldre som ikke ønsker å « snakke », kan lese hva andre har skrevet, og slik sett få relevant informasjon og følge med på hva andre er opptatt av. Resultatene viser at rundt en tredjedel av foreldrene benyttet slike fora. Alle

svarte at den viktigste grunnen var å kunne lese om andre foreldres erfaringer, og 98 prosent svarte at det å finne informasjon var viktig. To-tredjedeler svarte at det å komme i kontakt med andre foreldre var en viktig grunn for at de oppsøkte slike foreldre forum. Selv om både mødre og fedre svarte at de benyttet slike fora, var det flere mødre enn fedre som svarte at det å komme i kontakt med andre var viktig. Den type informasjon foreldrene hyppigst svarte at de lette etter på slike sider, var informasjon om diagnosen, offentlige tjenester og ytelser og hjelpemidler. Foreldre har ulike preferanser når det gjelder hvordan de liker å holde seg orientert, noen liker å lese medisinske artikler mens andre foretrekker å lære av andre foreldres erfaringer. Internett er en kilde til mange og ulike typer informasjon som gir foreldre med uensartede preferanser muligheter til å få dekket sitt behov.

1 Innledning

«Familier til barn med nedsatt funksjonsevne skal ha samme muligheter som andre til å leve et selvstendig og aktivt liv, og kunne delta i arbeids- og samfunnslivet på lik linje med alle andre» heter det i Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne (ASD 2005). Et hinder for dette er manglende informasjon og kompetanse i hjelpeapparatet, som det blant annet skrives i Stortingsmelding 40 (2002–2003: kap 9.1 side 1): «Påkjenningen ved å få et barn med nedsatt funksjonsevne blir større når foreldrene føler seg usikre, og når de ikke kjenner til prognose, behandlingsmuligheter, rettigheter osv... Det å få grundig informasjon på riktig tidspunkt bidrar til å forebygge slitasje på familien. Det å få utveksle erfaringer med andre i samme situasjon vurderes som verdifullt». Denne rapporten handler om foreldre til barn med sjeldne genetisk tilstander. Utgangspunktet for prosjektet var en antakelse om at denne foreldregruppen vil kunne oppleve ekstra vanskeligheter med å få grundig informasjonen til riktig tidspunkt. Utveksling av erfaringer med andre i samme situasjon vil også være ekstra utfordrende når tilstanden er sjelden, fordi det vil være få, om noen, i nærrområde med samme tilstand. På den annen side vil internett gjøre det mulig for foreldre i dag til selv å finne informasjon og ta kontakt med andre foreldre. Spørsmålet som denne rapporten ønsker å belyse er i hvilken grad foreldre benytter denne muligheten til å lete etter informasjon og etablere sosial kontakt med andre foreldre.

1.1 Sjeldne tilstander og tilbudet i Norge

I Norge fødes det årlig omlag 2000¹ barn med en sjelden tilstand/sykdom som ofte fører til nedsatt funksjonsevne. I Norge defineres en tilstand som sjelden når den finnes hos 100 eller færre personer per million innbyggere. På verdensbasis regner man med at det finnes rundt 7000 typer sjeldne

¹ Tallet er et estimat og kan variere avhengig av hvordan man definerer gruppen. Avdelingsoverlege, professor Arvid Heiberg ved Rikshospitalet mener at antallet vil ligge i denne størrelsesorden.

tilstander². Selv om forekomsten er lav for hver enkelt tilstand/sykdom, er omfanget samlet sett likevel betydelig. I Norge anslår Helsedirektoratet at det er rundt 30 000 personer som faller innenfor den norske definisjonen av «sjelden tilstand». I tillegg til disse (svært) sjeldne tilstandene finnes det også et stort antall sykdommer/skader med en høyere forekomst, men der det totale antallet likevel er så lite at mange opplever å være alene med sine problemer og utfordringer. Mange opplever vansker med å få hjelp og informasjon om rettigheter og informasjon om diagnosen. For å avhjelpe dette problemet er det i Norge etablert 17 nasjonale kompetansesentra som kan gi opplysninger og bistand om sjeldne diagnoser. Disse gir i dag et tilbud til omtrent 320 ulike tilstander/diagnoser. Målet er at pårørende og personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger skal ha samme tilgang til informasjon og fagkompetanse som personer med kjente diagnoser. I tillegg finnes det en avdeling under Helsedirektoratet; Rehabilitering og sjeldne tilstander, som har en servicetelefon og informasjonstjeneste for diagnosegrupper uten kompetansesentertilbud. Forutsetninger for bruk av dette tilbudet er for det første at barna har en diagnose, for det andre at foreldrene får vite om tilbudet. Resultater fra andre undersøkelser (Grut et al. 2008; Hummelvoll 2003) og de kvalitative intervjuene som er gjort i forbindelse med denne studien (Gundersen 2011), viser at det både kan ta tid før barnet får en diagnose og før de får vite om kompetansesentertilbudet. Før foreldre får vite om dette tilbudet vil de derfor kunne ha behov for å finne informasjon på egenhånd. Også etter at foreldre har hatt kontakt med et kompetansesenter vil de kunne oppleve situasjoner der det å ha enkel tilgang på informasjon er et gode.

Foreldre til barn med sjeldne tilstander har som regel ikke tidligere erfaring og kunnskap om slike tilstander, og kan oppleve at de står overfor utfordringer de ikke har forutsetninger til å forstå konsekvensene av, noe som kan skape en opplevelse av sjokk og meningsløshet. I en slik situasjon vil foreldre kunne føle seg alene og usikker (Gundersen 2011). Det å snakke med andre som har erfaring, og opparbeide seg kunnskap om hva tilstanden kan innebære for barnet når det gjelder utviklingsmuligheter og fremtidsutsikter, vil kunne dempe foreldres uro og engstelse (Beresford 1994;

²www.rarelink.no

Gjærum et al. 1999). Fordi helsepersonell sjelden er i kontakt med personer som har sjeldne tilstander, har de liten mulighet til å opparbeide seg generell kunnskap om hva tilstandene innebærer, sannsynlig utvikling og optimal behandling (Grut et al. 2008; Hummelvoll 2003; Lassen 1998). Det betyr at foreldre ofte vil møte helsepersonell som har liten eller ingen kunnskap om deres barns tilstand, noe som kan bidra til å øke foreldrenes usikkerhet med hensyn til hva diagnosen kan innebære medisinsk, men og for barnets utviklingsmuligheter. Foreldrene vil også kunne oppleve utfordringer knyttet til de samfunnsmessige betingelsene som rammer inn barnets liv, for eksempel hvis barnet har nedsatt funksjonsevne og derfor har behov for tjenester og ytelser fra det offentlige. Flere norske studier viser at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne har problemer med å få utløst sine rettigheter (Askheim et al. 2006a; Lundebj 2008; Lundebj and Tøssebro 2009b; Tronvoll 1999). Det at diagnosen er sjelden vil kunne være en tilleggsbelastning fordi ansatte i hjelpesystemet ikke har kjennskap til diagnosen og hva den kan innebære (Grut et al. 2008).

1.2 Problemstillinger

Analysene i denne rapporten bygger på data fra foreldre i 186 hushold som har ett eller flere barn med en sjelden tilstand. Spørreundersøkelsen er en del av en større studie som også omfatter intervjuer med foreldre. Hovedhensikten med denne rapporten er å gi bedre kunnskap om foreldres informasjonssøking og internettbruk når de har et barn med en sjelden tilstand. Med dette som mål vil følgende spørsmål besvares:

- Hvor mange leter etter informasjon og bruker de internett?
- Hva kjennetegner foreldre som bruker internett som middel for å skaffe helserelatert kunnskap om barn med sjeldne tilstander/sykdommer?³
- Hvor leter de etter informasjon og hvem har gitt dem råd om hvor de bør lete?
- I hvilket omfang, hvordan og hvem benytter de mulighetene internett gir til å komme i kontakt med andre foreldre i samme situasjon via ulike foreldrenettsteder?

³ Det tenkes her på kunnskap som omfatter helse i vid forstand og hentet fra ulike fagområder som medisin, genetikk, fysioterapi, ortopedi med videre.

1.3 Begrepsavklaring

Sjeldne tilstander

Sjeldne tilstander er medfødt, men kan manifestere seg ved ulike aldre. De ulike, sjeldne tilstandene karakteriseres av store variasjoner med hensyn til sykdom og symptomer seg i mellom, men også mellom personer med samme diagnose. Grad av funksjonsvansker og hjelpebehov varierer derfor. Under vedlegg 1 bak i denne rapporten finnes en nærmere presentasjon av tilstandene som omfattes av den kvantitative studien.

Funksjonshemning og funksjonshemmende barrierer

Når det gjelder forståelsen av hva funksjonshemninger innebærer, er det viktig å skille mellom kroppslig skade, lyte eller sykdom, som kan medføre nedsatt *funksjonsevne* og *funksjonshemning* som er resultatet av omgivelsenes innretning som hindrer full deltakelse for alle. Det vil si at funksjonshemning forstås å oppstå i gapet mellom den enkeltes forutsetninger og de krav samfunnet stiller til funksjon. Funksjonshemmende barrierer vil blant annet være organisatoriske, fysiske og sosiale innretninger som hindrer personer med nedsatt funksjonsevne like muligheter til aktivitet og deltakelse (St.meld.40 2002–2003). En målsetting i norsk politikk er å bygge ned funksjonshemmende barrierer ved å styrke den enkeltes forutsetninger samtidig som samfunnet gjøres mer tilgjengelig. Hensikten er å sikre inkludering og forhindre utestengning gjennom å gi alle like muligheter til deltakelse i samfunnet ved å bedre leve- og oppvekstvilkårene for personer med nedsatt funksjonsevne og deres pårørende (jf. AID 2009).

For foreldre til barn med sjeldne tilstander som ofte medfører skade, lyte eller sykdom som virker funksjonshemmende, kan barrierer forstås som forhold som hindrer foreldre å leve et godt liv med sine barn. Et godt liv for foreldre i denne situasjon kan handle om reduksjon av uro og engstelse på vegne av barna og for egen situasjon. Det kan handle om å oppleve trygghet i forhold til at barna blir godt ivaretatt i helsevesenet og i hverdagen i barnehage/skole, og at barna har gis mulighet til optimal utvikling ut fra egne forutsetninger. Et godt liv for foreldre vil også handle om å få nødvendig hjelp og støtte slik at barnets funksjonsnedsettelse ikke går ut over deres helse eller mulighet for yrkesmessig deltakelse (jf. ASD 2005).

1.4 Tidligere forskning om foreldre og informasjonsbehov

Mange foreldre opplever at leger og helsepersonell kan ha vanskeligheter med å diagnostisere barnets tilstand fordi den er sjelden, noe som skaper usikkerhet og uro rundt barnets helse og fremtidsutsikter (Grut et al. 2008; Ingstad and Sommerchild 1983). Foreldrene kan også være usikre på om de kan klandres for barnets tilstand, noe som kan skape skyldfølelse og øke opplevelsen av belastning i situasjonen (Landsman 2009). For en del foreldre vil en uavklart situasjon bidra til at det tar lenger tid før de klarer å forholde seg aktivt til situasjonen og bli i stand til å bruke strategier som kan hjelpe dem til å mestre situasjonen på en positiv måte (Graungaard and Skov 2007; Rosenthal et al. 2001). Men, også etter at diagnose er stilt, vil foreldrene kunne oppleve usikkerhet knyttet til de helsemessige sidene ved barnets tilstand (Lassen 1998, Hummelvoll 2003).

I en nylig utført norsk studie av Grut med flere (2008), om personer med sjeldne tilstander og deres familier, fant de at en felles erfaring var manglende kunnskap og usikkerhet i den lokale helsetjenesten og blant fagpersoner i tjenesteapparatet ellers. Mer overraskende var manglende kunnskap i spesialisthelsetjenesten om diagnosen og dens konsekvenser. Personene med sjeldne tilstander og deres pårørende uttrykte at dette medførte problemer med å få adekvat behandling og oppfølging. Intervjuer med helsepersonell og saksbehandlere ved Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV) viste at det var liten interesse blant disse for å tilegne seg kunnskap og informasjon om den sjeldne tilstanden. Dette ble begrunnet med tidspress og at de antakeligvis ikke kom til å støte på problemstillinger relatert til tilstanden igjen fordi den var så sjelden. Tilsvarende funn er beskrevet av Grue i en studie om pasienter med sjeldne tilstander innlagt ved sykehus (Grue 2008). Sjeldenheten blir slik sett et tilleggshandikapp til utfordringene som kroniske sykdommer eller funksjonsnedsettelse i seg selv medfører.

Studier viser at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ønsker mest mulig informasjon angående barnets tilstand og behandling, mange foreldre opplever imidlertid vanskeligheter med å få tilstrekkelig informasjon, og den informasjonen de får kan være vanskelig å forstå og inneholde feil eller være unøyaktig (Fisher 2001). Fishers oversiktsstudie viser at foreldrene som ikke fikk den informasjonen de opplevde å ha behov for, forsøkte å skaffe den til

veie på egenhånd gjennom å kontakte andre foreldre eller støttegrupper og ved å gå på biblioteket. I de siste 15 årene har internett blitt et verktøy som foreldre og andre kan bruke til å finne informasjon og komme i kontakt på, og det er en mulighet foreldre benytter.

I årene fra internett ble et informasjons- og kommunikasjonsverktøy for allmennheten på begynnelsen av 1990 og frem til i dag, har det vært en rivende utvikling når det gjelder utbredelse og bruk av internett-teknologi. I 1995 benyttet fem prosent av befolkningen internett eller et annet nasjonalt eller internasjonalt PC-nettverk i løpet av en uke⁴. I aldersgruppen 16–67 år har internettbruken økt fra 7 prosent i 1997 til 35 prosent i 2001 og til 85 prosent i 2007 (SSB). I 2010 hadde 98 prosent av norske husholdninger med barn tilgang til internett hjemme⁵.

Studier om internettbruk i den generelle befolkningen har vist at teknologien har bidratt til forbedret helseinformasjon og service, og ført til økt opplevelse av kontroll og trygghet når det gjelder egen helse og legenes anbefalinger (Broom 2005b; Stevenson et al. 2007). Gjennom å opparbeide seg kunnskap om sykdommer og tilstander, øker pasienter og pårørendes medisinske vokabular, noe som gjør det enklere for dem å forstå og kommunisere med leger. Slik kunnskap vil kunne bidra til styrket selvtillit, det vil kunne gjøre det enklere å være i aktiv dialog med leger og annet helsepersonell. Økt medisinsk kunnskap gjør det også enklere å validere egne erfaringer og legers anbefalinger, og kan slik sett påvirke pasienter og pårørendes tillit til legers konklusjoner og råd (Hardey 1999; McMullan 2006; Morahan-Martin 2004).

De mulighetene internett gir kan ha stor betydning for foreldre og barns livssituasjon. Internett kan gi tilgang til informasjon og kunnskap om de helsemessige sidene ved barnets tilstand (Skinner and Schaffer 2006; Zaidman-Zait and Jamieson 2007), og informasjon om ulike velferdstjenester og økonomiske ytelser. Dessuten er internett en arena for kontakt med andre foreldre – både innenlands og utenfor landets grenser (Schaffer et al. 2008). Selv om mange har tilgang til nettbaserte systemer og tjenester vet vi lite om foreldres bruk av internett når de har et barn med en sjelden tilstand.

⁴http://www.museumsnett.no/ntm/no/utstillingene/stroem_lys/inthist.htm

⁵ http://www.ssb.no/english/subjects/10/03/ikt_en/

I det følgende vil noen resultater fra tidligere studier om internettbruk generelt og blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne presenteres. Denne presentasjonen danner utgangspunkt for spørsmål som søkes besvart i studien.

1.5 Kunnskap om internett

Sosioøkonomiske bakgrunnsvariable og internettbruk

På 90-tallet var PC-utstyr dyrt sammenlignet med det man kan finne i dag, og man undervurderte hvor raskt den teknologiske utviklingen ville gå med hensyn til for eksempel bredbåndsutvikling og utbygging. Det var derfor en uttalt bekymring på 1990-tallet og begynnelsen av 2000-tallet om ulik tilgang på teknologi og internetttilgang ville forsterke allerede etablerte sosiale skillelinjer. Økonomiske midler ble ansett som vesentlig for å kunne anskaffe seg utstyr og god tilgang til internett, og utdanning ble ansett som viktig for å kunne anvende internett-teknologien på en adekvat og produktiv måte (Bonfadelli 2002; DiMaggio et al. 2001; Frønes 2002; Gunkel 2003; Losh 2004; Sutherland et al. 2000; Wyatt et al. 2005). På den annen side var det de som argumenterte for at internett ville bidra til demokratisering av tilgang på informasjon og slik sett bidra til utjevning av sosioøkonomiske forskjeller (Rice 2002 ; Selwyn 2004; Wilson et al. 2003). Slike betraktninger var utgangspunkt for en rekke studier der man undersøkte betydningen av utdanning, inntekt og kjønn for internettbruk, blant annet til å finne helserelatert informasjon. Resultatene fra disse studier viste at sannsynligheten for å bruke internett til å lete etter informasjon økte jo høyere utdanning og inntekt respondentene hadde. Slike sosioøkonomiske forskjeller har man også funnet i studier om foreldres internettbruk når barnet har en funksjonsnedsettelse både i England (Blackburn et al. 2005), USA (Skinner and Schaffer 2006) og Australia (Porter and Edirippulige 2007). I studier av generell internettbruk har man funnet at kvinner sjeldnere enn menn bruker internett (Ono and Zavodny 2003). Når det gjelder det å lete etter forebyggende helseinformasjon og informasjon om symptomer og spesifikke sykdommer derimot, viser forskning at kvinner oftere enn menn oppgir at de leter etter slik informasjon både på vegne av seg selv og nær familie og venner (Andreassen 2006; Cotten and Gupta 2004). I denne

undersøkelsen som omfatter en gruppe norske foreldre i 2007, vil det undersøkes om foreldrenes kjønn, utdannelse og inntekt har betydning for om de bruker internett som et middel for å skaffe helserelatert kunnskap om barnets diagnose.

Informasjon fra lege og internettbruk

Når det gjelder foreldres informasjonspreferanser viser studier at foreldre foretrekker å få, og har størst tillit til, den informasjonen de får fra helsepersonell, og da spesielt den som gis av spesialister på deres barns sykdom eller funksjonsnedsettelse (Khoo et al. 2008; Sciberras et al. 2010; Starke and Möller 2002; Thon and Ullrich 2009; Tuffrey and Finlay 2002; Wainstein et al. 2006). På tross av dette er det mange som bruker internett og andre informasjonskilder i tillegg. I de overnevnte studiene varierer antallet som leter etter informasjon på egenhånd mellom 55 og 80 prosent. Majoriteten av de foreldrene som leter etter informasjon på egenhånd gjør dette uavhengig av hvor mye informasjon de allerede har fått om barnets diagnose; de ønsker å vite mest mulig (Mansell and Morris 2004; Schaffer et al. 2008; Thon and Ullrich 2009; Wainstein et al. 2006). En svensk studie blant foreldre til barn med Turner syndrom fant imidlertid at de som var misfornøyd med informasjon gitt av lege oftere lette etter informasjon på egenhånd (Starke and Möller 2002). I dennes studien vil jeg undersøke om foreldrenes opplevelse av blant annet legens kunnskapsnivå ved diagnose-tidspunktet og senere, hadde betydning for om foreldrene lette etter informasjon på egenhånd og om de bruker internett til dette.

Foretrukne informasjonskilder

Adekvat og tilstrekkelig informasjon om barnets tilstand kan være vanskelig å oppdrive fra annet hold enn ved bruk av internett. En uttalt bekymring blant helsepersonell og forskere er imidlertid om foreldre i en allerede sårbar posisjon gjennom å søke informasjon om barnets sjeldne tilstand risikerer å konfronteres med vanskelig og skremmende informasjon og bilder (Skinner and Schaffer 2006; Zaidman-Zait and Jamieson 2007). Det vil si at de finner informasjon som kan bidra til å øke heller enn å redusere deres engstelse. Studier fra andre land viser at den hyppigst brukte søkemotoren for foreldre

når barna er syke eller har nedsatt funksjonsevne er Google (Sim et al. 2007; Zaidman-Zait and Jamieson 2007). I Norge har foreldre imidlertid også mulighet til å finne informasjon på kompetansesentrenes nettsider hvor informasjonen er kvalitetssikret. Et spørsmål som vil undersøkes er hvilke typer nettsider foreldre bruker til å innhente informasjon.

Bruk av internett til kontakt og informasjonsutveksling mellom foreldre

Mange foreldre vil erfare at deres nærmeste venner og familie har liten kunnskap og personlig erfaring med sjeldne tilstander. Foreldre kan derfor ha vanskeligheter med å få hjelp og råd fra det nære nettverket når det gjelder praktiske utfordringer i hverdagslivet, for eksempel når det gjelder barnehage og skole (Lærum 2001). Internett gir mulighet for foreldre til å komme i kontakt med andre foreldre som er i samme situasjon som dem på ulike typer forum og nettsteder for personer med ulike sjeldne tilstander og deres pårørende. Studier av foreldre og pårørende som bruker slike nettsider finner at deltakerne, oftest kvinner, opplever stor nytte fordi det gir dem mulighet til erfaringsutveksling, til å finne informasjon og til å hjelpe andre (Baum 2004; Fleischmann 2005; Leonard et al. 2004; Porter and Edirippulige 2007; Sarkadi and Bremberg 2005; Strehle and Middlemiss 2007). I de studiene der man har undersøkt sosioøkonomiske bakgrunn, har man funnet at det er en overvekt av kvinner med høyere utdanning som bruker internett til slik erfaringsutveksling. Majoriteten av de studiene som er gjort om bruk av slike nettsteder er imidlertid selvrapporтерingsstudier fra brukere av nettstedene. Dette betyr at det kan være en tendens til at nettopp kvinner og de med høy utdanning svarer på forespørsler om å delta i undersøkelser. I denne studien som går bredt ut til både kvinner og menn som potensielt ikke bruker internett, vil omfang, hensikt og kjennetegn ved brukerne av slike nettsteder undersøkes.

2 Datagrunnlag og metoder

Denne studien er en del av et større prosjekt hvor hensikten er bedre forståelse for forelderens informasjonsbehov når de har et barn med en sjelden tilstand. Studien baserer seg på to datasett. Det ene består av kvalitative samtaleintervjuer med 11 foreldre som har ett eller flere barn med en sjelden tilstand/diagnose. Det andre består av data fra en spørreundersøkelse (N = 285) som ble gjennomført blant foreldre i 316 hushold som hadde ett eller flere barn med en sjelden diagnose sommeren 2007. På dette tidspunktet forelå det ingen nasjonale og kun få internasjonale studier om internettbruk blant foreldre til syke barn og ennå færre om foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne.

2.1 Fremgangsmåte ved rekruttering

Rekruttering av foreldre til barn med sjeldne genetiske tilstander eller kromosomavvik til deltakelse i forskning kan innebære en utfordring. En årsak til dette er at det ikke foreligger et nasjonalt register over personer med sjeldne tilstander. Men, gjennom kontakter i kompetansesystemet fikk jeg tilbud om hjelp til å rekruttere foreldre, både til spørreundersøkelsen og intervjuene. Jeg valgte å benytte meg av tilbudet fra Frambu – senter for sjeldne funksjonshemninger, fordi de har ansvar for langt flere og ulike diagnosegrupper sammenlignet med de andre kompetansesentrene. Frambu har ansvar for over 100 ulike og sjeldne diagnoser og skal drive med forskning, kompetanseutvikling, kompetansespredning og veiledning til fagpersoner, personer med sjeldne tilstander, deres familie og øvrig pårørende, gjennom individuelle og familierettede tilbud. Tilbudet er landsdekkende og gratis (St.prp.nr.1 2008–2009).

Frambu har bygget opp et register over familier som enten har deltatt på kurs, fått tilsendt informasjonsmateriale, eller som av annen grunn har henvendt seg til senteret. Dette registeret er det nærmeste man kommer en nasjonal oversikt over personer med de ulike og sjeldne diagnoser som faller innunder Frambu sitt ansvarsområde. For å få et representativt utvalg, og nå

flest mulig foreldre til barn med en bestemt type diagnose, er derfor kompetansesystemet god egnet. I samarbeid med Frambu fant jeg frem til 10 ulike og sjeldne diagnoser: Williams syndrom, Turner syndrom, Spinal muskelatrofi, Prader Willi syndrom, Noonan syndrom, Nevrofibromatose type 1, DiGeorges syndrom, Dystrofia mytonica, Duchennes muskeldystrofi, Fragilt X syndrom. (Se vedlegg 1 bak i rapporten for en nærmere presentasjon de ulike diagnosene). Tilstandene kjennetegnes av at de er varige, og personene med disse diagnosene har gjerne sammensatte funksjonsproblemer med behov for tverrfaglige og tverrstatlige tiltak (Helsedirektoratet 2002). Frambu hjalp til å finne frem til foreldre med barn i aldersgruppen 2–14 år. Den øvre aldersgrensen er satt med tanke på utbredelsen av internett, det vil si perioden fra rett før internett ble allment tilgjengelig på begynnelsen av 1990-tallet (Skinner and Schaffer 2006). Begrunnelsen for en nedre aldersgrense er at foreldre ofte opplever det å få vite at deres barn har en funksjonsnedsettelse eller genetisk betinget sykdom, som vanskelig (Case 2001; Cunningham 1994; Dale 1996; McLaughlin 2005; Tøssebro and Lundebø 2002). Jeg ønsket derfor ikke å legge stein til byrden ved å sende ut spørreskjema i en vanskelig periode. Noen foreldre i utvalget vil likevel kunne være i den situasjonen at barnet nylig er diagnostisert fordi diagnoseprosessen kan gå over flere år. Noen blir ikke oppdaget før etter noen år, som ofte er tilfelle ved f.eks. Duchennes muskeldystrofi. Foreldrene i utvalget har imidlertid rukket å bli kjent med barna sine, og selv om det å motta en diagnose vil kunne oppleves sjokkartet for noen vil andre kunne oppleve det som en lettelse å endelig få bekreftet en eventuell mistanke (Grue 2004; Gundersen 2011).

Studien omfatter både mødre og fedre

I de fleste studier om foreldres informasjonsinnhenting når det gjelder barn og helse er det mødre som svarer (f.eks. Baum 2004; Blackburn and Read 2005; Skinner and Schaffer 2006). En forklaring som gis er at mor har hovedomsorgen for det funksjonshemmede barnet i familien. Mor har oftere kontakt med det offentlige tjenesteapparatet; barnehage, skole, Pedagogisk Psykologisk Tjeneste (PPT), og NAV angående tjenester og ytelser (Askheim et al. 2006b). Studier fra England og USA viser også at mor oftere har

kontakt med helsetjenesten (Landsman 2009; Sobo and Kurtin 2007; Todd and Jones 2003). Dette er aktiviteter som ofte også innbefatter informasjonsinnhenting (Schaffer et al. 2008). Generelle studier om internettbruk finner også at kvinner oftere enn menn leter etter helse relatert informasjon som angår egen og familie og venners helse (Cotten and Gupta 2004). På den annen side viser norske studier at far i økende grad deltar aktivt i omsorg for egne barn (Kitterød 2005), og det kan være at informasjonsinnhenting kan inngå som den del av omsorgsoppgavene. I denne studien ønsket jeg derfor å inkludere fedre gjennom blant annet å sende ut to spørreskjemaer til hver husholdning for på den måten å unngå at foreldrene ble stilt overfor valget om hvem som skulle svare på spørreskjema. Skjemaene ble sendt ut til den eller de adressene som sto registrert på barnet. I de tilfeller der mor og far ikke bodde sammen, ble den forelderen som mottok skjema oppfordret til å gi et skjema videre til barnets andre forelder.

Foreldre som er registrert i Frambus database er lovet anonymitet, samtidig som de er lovet anonymitet i forhold til svarene på spørreundersøkelse. For å ivareta anonymitetskravene sendte Frambu ut spørreskjema, mens svarene ble returnert til NOVA i ferdigfrankert konvolutt. Ved purring ble nytt skjema sendt til foreldrene, og samme prosedyre ble fulgt. Informasjon om prosedyrer ble trykket på spørreskjemaets forside (se vedlegg 3). Til sammen var det 316 husholdninger som fikk tilsendt et skjema.

Før datainnsamlingen startet ble det innhentet godkjenning fra Norsk Samfunnsvitenskaplige datatjeneste (NSD) for både den kvalitative og den kvantitative delen av prosjektet. I tillegg ble spørreskjema og informasjonsbrevet godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) avdeling Sør-øst.

2.2 Responsrate og representativitet

Etter to purringer var svarprosenten 59 på husholdsnivå. I tilsvarende norske studier av foreldre til barn med sjeldne tilstander (Gundersen and Hem 2005; Hem and Gundersen 2004) og utenlandske studier om internettbruk blant foreldre til barn med sjeldne diagnoser eller som har vært innlagt på sykehus (Strehle and Middlemiss 2007; Wainstein et al. 2006), ligger svarprosent ofte mellom 40 og 65 prosent. Jeg forventet imidlertid en høyere

svarprosent, både fordi Frambu sendte med et skriv der de fortalte om studien og anbefalte foreldre å svare, og fordi deltakelse i studien ville gi foreldre en mulighet til å dele av sine erfaringer med andre i samme situasjon. Det å selv kunne finne informasjon som bekreftet, avkreftet eller utdypet den informasjon fagpersoner gir er, i følge tidligere studier, en viktig begrunnelse for hvorfor foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne leter etter informasjon på egenhånd (f.eks. Beresford 1994; Dale 1996; Graungaard and Skov 2007; Hinkson 2006; Hummelinck 2006; Lenhard et al. 2005; Skinner and Schaffer 2006; Zaidman-Zait and Jamieson 2007). Foreldre som henvender seg til Frambu gjør dette fordi de har et barn med en sjelden tilstand og min antakelse er at de i tillegg til å snakke med noen som har kompetanse, ønsker informasjon. Når foreldre i 40 prosent av husholdene valgte ikke å svare på spørreskjema, er årsaken derfor antakelig en annen enn at de ikke er interessert i informasjon. Årsaken kan ligge i kombinasjonene mangel på tid, en tematikk som ikke oppleves som umiddelbart viktig for egen situasjon, samt at skjemaet var relativt langt. Skjemaet er på 14 sider og består av 85 spørsmål med mange svaralternativer (se vedlegg 3). De ulike og mange svaralternativene kan oppleves som komplisert å svare på, dessuten stilles det spørsmål om både fortid og nåtid. Dette innebærer at det å besvare skjemaet vil kunne oppleves som relativt krevende. Foreldrene i utvalget vil, som foreldre generelt, antakeligvis ha travle dager. Sett i ettertid tror jeg et kortere og enklere skjema kunne bidratt til flere svar.

2.3 Utvikling av spørreskjema

For å få kunnskap om foreldres informasjonssøking, utbredelse av internettbruk, hva foreldre bruker internett til og foretrukne søkeverktøy, måtte jeg konstruere et egnet spørreskjema. Det forelå få undersøkelser på norsk om bruk av internett, og ingen om internettbruk blant foreldre til syke eller funksjonshemmede barn, også internasjonalt fantes det få slike studier.

I utformingen av skjema lot jeg meg inspirere av studier som hadde sett på forskjellen i befolkningen generelt angående bruk av internett til å finne helserelatert informasjon (Andreassen 2006; Cotten and Gupta 2004; Morahan-Martin 2004), blant foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne

(f.eks. Blackburn and Read 2005a; 2005b; Hinkson 2006), studier om foreldres bruk av ulike typer foreldreforum generelt (f.eks. Drentea and Moren-Cross 2005; Leonard et al. 2004; Sarkadi and Bremberg 2005), og om internett som mestringsressurs for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (Baum 2004; Fleischmann 2005; Huws et al. 2001).

I tillegg til å lese hva andre hadde gjort, analyserte jeg egne intervjuer for å identifisere forhold som synes å innvirke på foreldres informasjonsinnhenting. En viktig faktor syntes å være foreldres erfaringer i møte med lege. En svensk undersøkelse om foreldre til barn med Turners syndrom viste at mødre som var misfornøyd med legens informasjon i forbindelse med diagnostisering i større grad enn fornøyde mødre og fedre generelt, lette etter informasjon på egenhånd (Starke and Möller 2002). Jeg ønsket derfor å inkludere spørsmål om foreldres erfaring med lege. Studier viste at foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne ønsker at de legene de forholder seg til har god kommunikasjonsevne i form av å være direkte og åpne, samt at de viser engasjement og forståelse for foreldrenes situasjon (Case 2000; Rahi et al. 2004). Spørsmål som gjorde det mulig å måle disse observasjonene empirisk fant jeg i det norske spørreskjema PasOpp. Dette er utviklet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten med sikte på å beskrive pasienter og pårørendes erfaringer med helsetjenesten. Spørsmålene er utformet slik at foreldre skal svare med utgangspunkt i sine konkrete erfaringer i møte med helsepersonell når barna er innlagt på sykehus eller har vært til poliklinisk behandling. Skjemaet inneholder blant annet 5 spørsmål om foreldres erfaringer med lege (spm. 34 og 41 a-e).⁶ I tillegg til disse validerte spørsmålene laget jeg tre spørsmål. Ett som gikk direkte på legen(e)s kunnskap om den sjeldne tilstanden og to spørsmål med utgangspunkt i intervjuene der tillit til lege og legens vilje til å høre på foreldrene fremsto som viktig for foreldrene (spm. 34 og 41 (f-h)).

Før utsendelse ble spørreskjema pilottestet av fire foreldre til barn med ulike typer medisinske diagnoser. Foreldrene fylte ut skjema og ble bedt om å

⁶ Spørsmålene på side 12 og 13 er alle validerte spørsmålsbatterier hentet fra Lazarus og Folkman (spm 81 om coping) Mor & Barn studien til Folkehelse Instituttet (spm 82 om parforhold) og Helseundersøkelsen i Nord Trøndelag, HUNT (livskvalitets-spørsmålene 83 og 84).

kommentere spørsmålenes relevans og forståelighet og om svaralternativene var meningsfulle. Skjema ble korrigert i henhold til kommentarene.

2.4 Om analysene

I presentasjonen vil data både på individnivå og husholdsnivå presenteres. Av analytiske hensyn har jeg konstruert to datafiler. Det ene datamateriale omfatter alle respondentene og er egnet til individbaserte analyser. Den andre datafilen er konstruert for å undersøke om det i det hele tatt er noen i husholdet som har lett etter informasjon, dette være seg mor, far, begge eller ingen. Husholdsdata baserer seg derfor på svarene fra både menn og kvinner. I de tilfellene der både mor og far har svart, har jeg heller enn å lage en gjennomsnittsskåre av svarene fra mor og far, brukt mors svar som utgangspunkt. Dette er gjort fordi mor oftere har svart at hun leter etter informasjon og bruker internett til dette enn det far i samme hushold har svart. I de tilfellene der mor har svart at hun ikke leter etter informasjon og far har svart at han gjør det, er fars svar lagt inn med en egen verdi slik at de i analysen av informasjonsbruk i husholdene fremkommer som en positiv verdi. Jeg valgte denne måten å konstruere datafilen på etter å ha undersøkt og funnet ut at det var lite diskrepans mellom svarene mor og far ga på andre variabler som husholdsinntekt og bosted.

Resultatene fra spørreundersøkelsen baserer seg på frekvensanalyser og bivariate analyser for å undersøke sammenhengen mellom ulike variabler og noen enkle logistiske regresjonsanalyser. Logistisk regresjonsanalyse er egnet når den avhengige variabelen har to verdier, slik som i denne undersøkelsen der foreldre enten har lett etter informasjon eller ikke. Dessuten er det mulig å teste om uavhengige variabler som utdannelse har noen effekt på for eksempel bruk av internett, og om personer med visse kjennetegn kan ha større sannsynligheten for å bruke internett til å lete etter informasjon. Logistisk regresjonsanalyse gjør det også mulig å korrigere for periodisk effekt, noe som var nødvendig fordi foreldrene som har svart på denne undersøkelsen har barn som er født i perioden 1993–2006. Sannsynligheten for å lete etter informasjon på internett er antakeligvis større for foreldre til barn født på 2000-tallet, sammenlignet med de som ble født og diagnostisert første halvdel av 90-tallet.

2.5 Mulige feilkilder

Målet med studien er å beskrive husholdene og foreldrenes internettbruk så nøyaktig som mulig gjennom å måle sammenhengen mellom ulike variabler. Noen av spørsmålene til foreldrene handler om forhold som kan gå tilbake i tid. Spørsmål som når mistanke oppsto om at barnet ikke utviklet seg som forventet og hvem som først fikk mistanke, tid mellom mistanke og diagnose og foreldrenes erfaring med lege når diagnose ble formidlet til foreldrene og om de brukte internett når de fikk vite om barnets diagnose, er alle retrospektive spørsmål. Svarene på spørsmål om fortiden kan være påvirket av hukommelse samt bli farget av senere hendelser (Skog 1998). Foreldre kan for eksempel sammenligne erfaringer med legen i dag med tidligere erfaringer og da kommer frem til at erfaringen den gang var bedre eller dårligere. Det vil si at svarene om fortiden er relative til de erfaringer man har i ettertid, og vise versa. Data setter også noen begrensninger med hensyn til hvilke slutninger som kan trekkes, for eksempel kan jeg si noe om foreldres opplevelse av lege, men lite om hvordan legen faktisk opptrådte.

3 Resultater

I denne resultatdelen vil jeg innledningsvis presenteres noen kjennetegn ved husholdene, foreldrene og barna. Deretter vil resultatene om foreldres internettbruk presenteres. Underveis vil resultatene diskuteres opp mot annen forskning, og i lys av funn fra de kvalitative intervjuene med foreldre.

3.1 Kjennetegn ved husholdene

Av de 316 husholdningene som fikk tilsendt spørreskjema, svarte foreldre fra 186 husholdninger (59 prosent). 83 prosent av husholdene besto av to voksne, og i 91 prosent av husholdningene var det to eller flere barn. I 15 prosent av husholdene bodde det flere barn med en funksjonsnedsettelse. Gjennomsnittsinntekten i husholdene var lavere enn landsgjennomsnittet ⁷, dette gjaldt både par med barn over og under 5 år og for eneforeldre-hushold.

Tabell 1, kjennetegn ved husholdene

Husholdninger		N=186	%
Husholdstyper	Mor, far og barn	134	72
	Eneforelder	31	17
	Mor/far m/ny partner	20	11
Inntekt, brutto	0–300.000	66	23
	3–600.000	105	37
	6–900.000	97	34
	900.000 –	17	6
Bosted	By	83	45
	Tettsted/spredtbygd	98	53
Barn i familien	1 barn	14	8
	Flere barn	169	91
	Flere barn m/nedsatt funksjonsevne	27	15
Antall barn i ulike aldersgrupper	0–2 år	6	3
	3–5 år	31	17
	6–8 år	47	25
	9–11 år	44	24
	12–14 år	58	31

⁷ Statistisk årbok 2009, tabell 194 inntektsrekneskap for hushald etter hushaldstype i 2007

3.2 Kjennetegn ved foreldrene

Totalt var det 285 foreldre som besvarte spørreskjemaet, 171 mødre og 114 fedre, hvor av 99 var fra samme husholdning. Mødrenes gjennomsnittsalder var 39 år og fedrenes 42 år. Foreldrenes relativt høye gjennomsnittsalder samsvarer med oppgitt alder på barnet med en funksjonsnedsettelse. Som vi ser av tabell 1, oppgis over halvparten av barna å være over åtte år.

Utdanningsnivået i utvalget er noe høyere enn i tilsvarende aldersgrupper (20–49 år) i befolkningen generelt⁸. I snitt oppga menn noe høyere utdannelsesnivå enn kvinnene i utvalget. Det er ingen grunn til å tro at personer uten utdanning utover grunnskolen sjeldnere får barn med sjeldne tilstander. Når utvalget er utdanningsmessig skjevt så kan dette skyldes et folk med høyere utdanning oftere svarer på spørreskjemaer enn folk med lav utdanning. I følge Skilbrei (2003) har forskning ofte lavere anseelse blant folk med lav utdanning, noe hun mener er en årsak til at det ofte er lav responsrate fra denne gruppen.

Tabell 2, Kjennetegn ved foreldrene

Individer N= 285					
Kjønn		Kvinner		Menn	
		N= 171	%	N=114	%
Alder	20–29	5	3	0	
	30–39	92	54	40	35
	40–49	65	38	54	47
	50–59	9	5	19	17
Utdanning	Grunnskole	19	11	11	10
	Videregående	74	43	51	45
	Høgskole/universitet =< 4 år	56	33	28	25
	Høgskole/universitet > 4 år	17	10	20	18
Yrkesdeltakelse	Fulltid	46	27	95	84
	Deltid	80	47	7	6
	Ikke i arbeid	45	26	11	10

⁸ SSBs utdanningsstatistikk 2008, tabell 3, *Personer over 16 år etter utdanning, kjønn og alder*. Tallene viser at i befolkningen generelt har 21 prosent kvinner og 26 prosent menn grunnskoleutdanning, i utvalget gjaldt dette henholdsvis 11 og 10 prosent. Andelen menn med lang høgskole/universitetsutdanning (>4 år) i utvalget er 18 prosent, mot 10 prosent i den mannlige befolkningen for øvrig.

Når det gjelder yrkesdeltakelse er denne noe lavere blant kvinnene i utvalget sammenlignet med yrkesdeltakelse blant kvinner i tilsvarende aldersgrupper generelt. Det tilsvarende er ikke tilfelle for menn (SSB 2007). Andelen mødre som arbeider deltid er også høyere enn i kvinnebefolkningen ellers, og andelen holder seg stabil på i underkant av 50 prosent for kvinner med barn i hele aldersgruppen 3 til 14 år. Dette er et mønster som skiller seg fra den generelle kvinnebefolkningen der andelen som arbeider deltid går ned når barnas alder stiger. Av de kvinnene hvis barn var eldre enn fem år og som arbeidet deltid, var det 52 prosent som svarte at barnet hadde yngre søsken, noe som kan være en forklaring på den høye andelen deltidsarbeidende.

Det at kvinner til barn med funksjonsnedsettelse oftere arbeider deltid, er for øvrig i tråd med funn i andre studier om sysselsetting blant kvinner med og uten barn med funksjonsnedsettelse (Lundeby and Tøssebro 2009a). I tråd med Lundeby og Tøssebro finner jeg også i denne studien en signifikant sammenheng ($P=.001$) mellom mødrenes utdanningsnivå og yrkesdeltakelse. Det vil si at kvinner med høyere utdanning oftere er i arbeid, og oftere arbeider fulltid, enn kvinner med lavere utdanning. En mulig forklaring på dette er at kvinner med høyere utdanning har en sterkere identitet knyttet til arbeid, og at deres selvrealisering går gjennom arbeid, mens kvinner med lavere eller ingen utdanning oftere realiserer seg gjennom arbeid og omsorgsoppgaver i hjemmet (Skilbrei 2003). Dessuten kan mulighetene til å kombinere omsorgsarbeid med arbeid i yrker der det kreves høyere utdanning muligens være lettere, fordi det oftere gis rom for fleksibilitet i arbeidsdagen.

3.3 Noen kjennetegn ved barna

En årsak til at mødre til barn med funksjonsnedsettelse har en lavere yrkesdeltakelse enn andre kvinner kan være større arbeidsbyrde (Askheim et al. 2006b). Det er imidlertid ikke slik at barna i utvalget er hjemme med mor. Resultatene viser at så godt som alle barna over to år hadde et dagtilbud; ett barn hadde døgntilbud på institusjon, fem prosent hadde et dagtilbud i spesialbarnehage/skole, de resterende 94 prosent av barna gikk i ordinær skole/barnehage. For forsøksvis å operasjonalisere i hvilken grad omsorgen for barna innebar ekstraordinære fysiske belastninger for foreldrene, ble

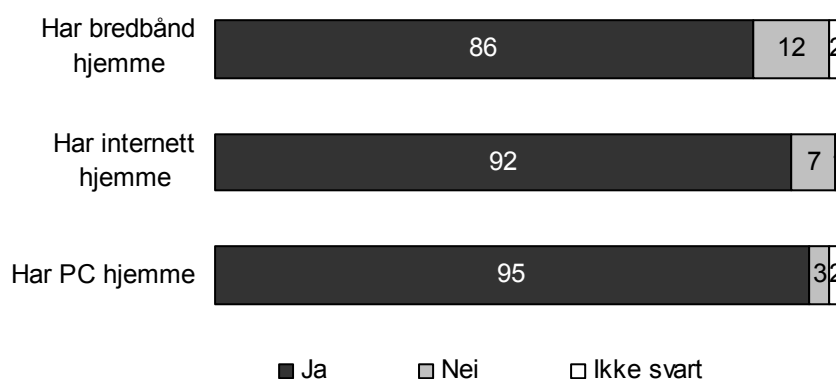
foreldrene spurt om barnet trengte hjelp til å spise og å gå opp en trapp (se vedlegg 3 spm. 24, 25). I 70 prosent av husholdene der barna var over to år svarte mor/far at barnet ikke behøvde hjelp til å spise eller gå opp en trapp, seks prosent måtte bæres, tolv prosent måtte alltid eller iblant ha hjelp til å spise og åtte prosent måtte ha hjelp til begge deler. En krysstabell-analyse viste imidlertid ingen sammenheng mellom disse indikatorene på ekstraordinær arbeidsbyrde og mødrenes yrkesdeltakelse. Årsaken kan være at spørsmålene om barnas evne til å spise og gå ikke er gode og dekkende indikatorer på foreldrenes arbeidsbyrde.

Andre faktorer som vil kunne innebære ekstra utfordringer for foreldre og barn i hverdagen, er lærevansker og utfordrende atferd. Slike problemstillinger kan bli mer uttalt ettersom barna blir eldre (Lundeby and Tøssebro 2009a; Ytterhus 2008). Samtidig viser studier både fra Norge og andre europeiske land at opplevde utfordringer i hverdagen ofte handler om andre forhold enn barnas funksjonsnedsettelse i seg selv. Spesielt er det mange som opplever det å forholde seg til hjelpeapparatet som belastende og krevende (Askheim et al. 2006b; Case 2000; Lundeby and Tøssebro 2008; Read 2000; Todd and Jones 2003). De kvalitative intervjuene som ble gjort som en del av denne studien peker i samme retning; det å forholde seg til både helsevesen og NAV kan medføre ekstraordinære utfordringer for foreldre. En grunn er at det å få utløst tjenester og ytelser fra det offentlige kan være en lang og krevende prosess, en annen grunn er at saksbehandlere og helsepersonell ofte mangler kunnskap om sjeldne tilstander (Grut et al. 2008). Dette medfører ekstraarbeid for foreldre i form av at de må sette seg grundig inn i medisinske aspekter ved tilstanden for å kunne overføre informasjon til relevante aktører.

3.4 Internettilgang

I det følgende vil foreldrenes svar på spørsmål om internettbruk presenteres nærmere. Blant husholdne som deltok i denne studien hadde 92 prosent PC med internettilgang hjemme – 86 prosent av disse med bredbånd.

Figur 1, Andel husholdninger som har tilgang til, og bruker PC og internett hjemme



Dette er noe høyere tall enn i tilsvarende grupper i befolkningen forøvrig⁹, og kan indikere at studiens tematikk kan ha hatt betydning for hvem som besvarte undersøkelsen. På den annen side kan det være at det å få et barn med en sjelden tilstand i seg selv har vært et viktig initiativ til å lære seg å bruke internett, og muligens for anskaffelse av utstyr. Intervjuene med foreldre viser at noen av de som fikk diagnose på 1990-tallet lærte seg å bruke internett fordi de ønsket å kunne finne informasjon på egenhånd.

3.5 Informasjonsinnhenting og internettbruk

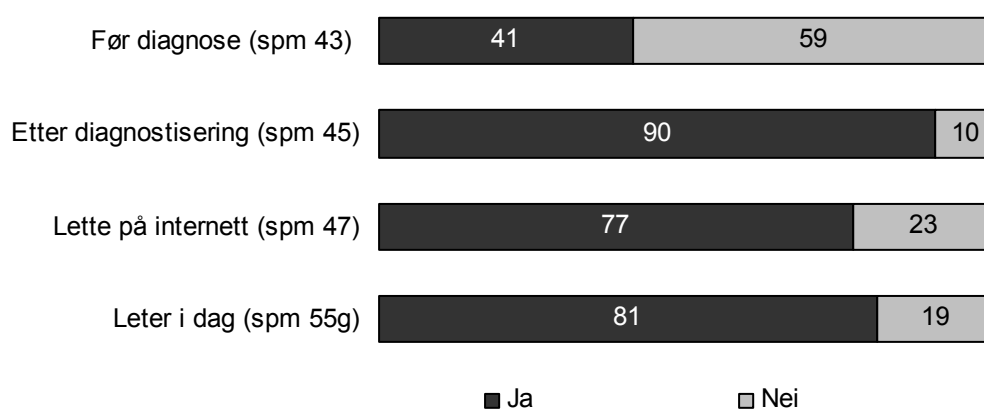
Hele 91 prosent av kvinnene og 92 prosent av mennene svarte at de hadde kunnskap om hvordan de skulle bruke internett. Kunnskapen om hvordan man søker etter informasjon på internett synes derfor å være tilstede hos majoriteten av foreldrene, og er en viktig forutsetning for å lete etter informasjon om barnets sjeldne tilstand.

For å kartlegge foreldrenes interesse for å lete etter informasjon på egenhånd, og om denne interessen endret seg ettersom barna ble eldre og foreldrene ble bedre kjent med dem og tilstanden, ble de spurt om de lette etter informasjon og om de brukte internett ved tre ulike tidspunkt; før barnet ble diagnostisert, i forbindelse med diagnostisering og i dag (2007).

⁹ SSB 2007, som viser at i familier med barn hadde 93 prosent tilgang på PC, og 89 prosent på internett, 71 prosent hadde bredbåndstilknytning (Norsk mediebarometers 2007).

I 95 prosent (177 av 186) av husholdene svarte minst én av foreldrene at de hadde lett etter informasjon om barnets tilstand på egenhånd ved et eller flere av disse tidspunktene. I 90 prosent av husholdene svart én eller begge foreldrene at de hadde brukt internett til å lete etter informasjon (88 prosent, av mødrene og 79 prosent av fedrene).

Figur 2. Andelen hushold der en eller begge foreldrene har lett etter informasjon vedrørende barnets diagnose ved ulike tidspunkt.



I fem prosent av husholdene har verken mor eller far lett etter informasjon på noen av disse tidspunktene. En analyse av om det var forskjeller mellom de som svarte at de ikke lette etter informasjon og de som svarte at de lette, viste at gruppene ikke skilte seg fra hverandre når det gjaldt kjønn, inntekt, utdanning eller type diagnose barnet hadde. Som vi ser av figur 2, svarte foreldre i 41 prosent av husholdene at de hadde lett etter informasjon før barnet ble diagnostisert, i 90 prosent av husholdene hadde mor, far eller begge lett etter informasjon på det tidspunktet barnets tilstand ble diagnostisert. I 81 prosent av husholdene svarte foreldrene at de også i dag (2007) lette etter diagnoserelatert informasjon.

Majoriteten leter etter informasjon

Foreldrene i denne studien har barn født helt tilbake til 1993, omtrent på den tiden da internett ble tilgjengelig for allmennheten (Skinner and Schaffer 2006). For å vite om faktorer som foreldrenes kjønn, utdanning og inntekt har noen betydning for det å lete etter informasjon og bruke internett, måtte det tas hensyn til dette tidsspennet. På 90-tallet var tilgjengeligheten til

internett langt dårligere enn i dag og teknologisk utstyr var langt dyrere. Selv om ikke alle hadde tilgang til internett var det andre måter å finne informasjon på. Spørsmålet som ble reist var om kjønn, utdanning og inntekt hadde betydning for om foreldrene lette etter informasjon og for om de brukte internett.

Bivariate analyser viser ingen signifikant sammenheng mellom det å lete etter informasjon og foreldrenes utdanning, inntekt og kjønn. Det synes derfor som om interessen for å finne informasjon går på tvers av slike skiller. Derimot tyder de bivariate analysene på at foreldre med høyere inntekt og utdanning oftere svarte at de brukte internett enn de med lavere utdanning og inntekt, noe som er i tråd med funn fra tidligere studier¹⁰. En nærmere analyse viser imidlertid at denne forskjellen var størst for de foreldrene som mottok en diagnose på barnets tilstand før år 2001¹¹. Resultatene viser at blant de foreldrene hvor barnet ble diagnostisert før 2001 så lette foreldrene i 69 prosent av husholdene etter informasjon på internett, mens dette gjaldt for 93 prosent av husholdene etter år 2000. Denne forskjellen kan forklares med den enorme økning i tilgang til og bruken av internett i den norske befolkning. Før 2001 var PC'er dyrere og internett tilgang i hjemmene langt dårligere, folk med høyere inntekter hadde derfor bedre anledning til å anskaffe seg adekvat utstyr. Folk med høyere utdanning hadde nok oftere tilgang til internett via jobb, og brukte dette mer aktivt i jobbsammenheng enn personer med for eksempel manuelt arbeid. Et eksempel på dette i intervjuene var en far som arbeidet som sjåfør, og som fortalte at da hans barn fikk en diagnose i 1996 så hadde han spurt «gutta på kontoret» om de kunne hjelpe ham med å lete etter informasjon om diagnosen på internett.

En logistisk regresjonsanalyse (se vedlegg 2) av alle foreldrene som deltok i studien (individdata N= 285) viser at effekten av utdanning for det å lete etter informasjon når barnet ble diagnostisert, er langt svakere etter år 2000. For foreldrene i denne studien indikerer dette at etter at internett har

¹⁰ Analysene viste en signifikant sammenheng mellom utdanning ($p = .039$) og inntekt ($p = .016$) og internettbruk.

¹¹ Jeg har valgt å lage et skille mellom de som fikk diagnose før og de som fikk en etter 2001. Hovedårsaken er at analysene viste det gikk et skille mellom hvor mange som svarte at de hadde brukt internett og ikke ved dette tidspunktet.

blitt et allment tilgjengelig søkeverktøy, så er dette en informasjonskilde foreldre benytter.

Foreldre leter før barnet er diagnostisert

Foreldre som opplever at de selv eller helsepersonell mistenker at deres barn ikke utvikler seg som forventet eller viser tegn på sykdom eller nedsatt funksjonsevne, blir ofte veldig bekymret og usikre. Det som hjelper i en slik situasjon er å få vite om det er noe å bekymre seg for. Hvis det er noe å bekymre seg for vil de ønske å vite hva som forårsaker barnets tilstand – de vil forsøke å finne en diagnose (Gundersen 2011). Studier viser at selv om det å få en diagnose som regel forårsaker bekymring, gjør det også situasjonen enklere å håndtere for foreldre (Beresford 1994; Dale 1996; Graungaard and Skov 2007; Starke and Möller 2002). Det er imidlertid ikke alltid lett å diagnostisere sjeldne tilstander, dessuten er det ikke alle tilstander legene er i stand til å diagnostisere (Grue 2004). I en slik situasjon vil en del foreldre selv forsøke å finne frem til noen eller noe som kan hjelpe dem å finne en årsak til deres barns tilstand.

Resultatene fra denne studien viser at det ikke er uvanlig at foreldre må vente i flere år før legen er i stand til å stille en diagnose. På spørsmål om når det ble tatt mistanke om at noe kunne være galt med barnet, svarte foreldre i 37 prosent av husholdene at slik mistanke oppsto under svangerskapet eller rett etter fødsel. Av disse 37 prosent så svarte 35 prosent at det tok over ett år før barnet fikk en diagnose. Totalt svarte foreldrene i 44 prosent av husholdene at de fikk en diagnose i løpet av ett år etter at mistanke oppsto. Det vil si at foreldrene i 66 prosent av husholdene ventet lenger enn ett år, og i gjennomsnitt ventet foreldrene i undersøkelsen i halvannet år på å få en diagnose (fra 0 til 13 år). Som figur 2 viste svarte foreldrene i 41 prosent av husholdene at de lette etter informasjon før barnet ble diagnostisert. Analysene viser en klar sammenheng mellom hvor lenge foreldrene måtte vente på en diagnose, og det å lete etter informasjon. En logistisk regresjonsanalyse (vedlegg 2) viser at tiden det tok mellom mistanke oppsto og diagnose ble satt, predikerte sannsynligheten for om foreldrene lette etter informasjon. Det vil si at jo lenger tid foreldrene måtte vente på at barnets tilstand ble diagnostisert, jo større var sannsynlighet for at de lette etter informasjon på egenhånd.

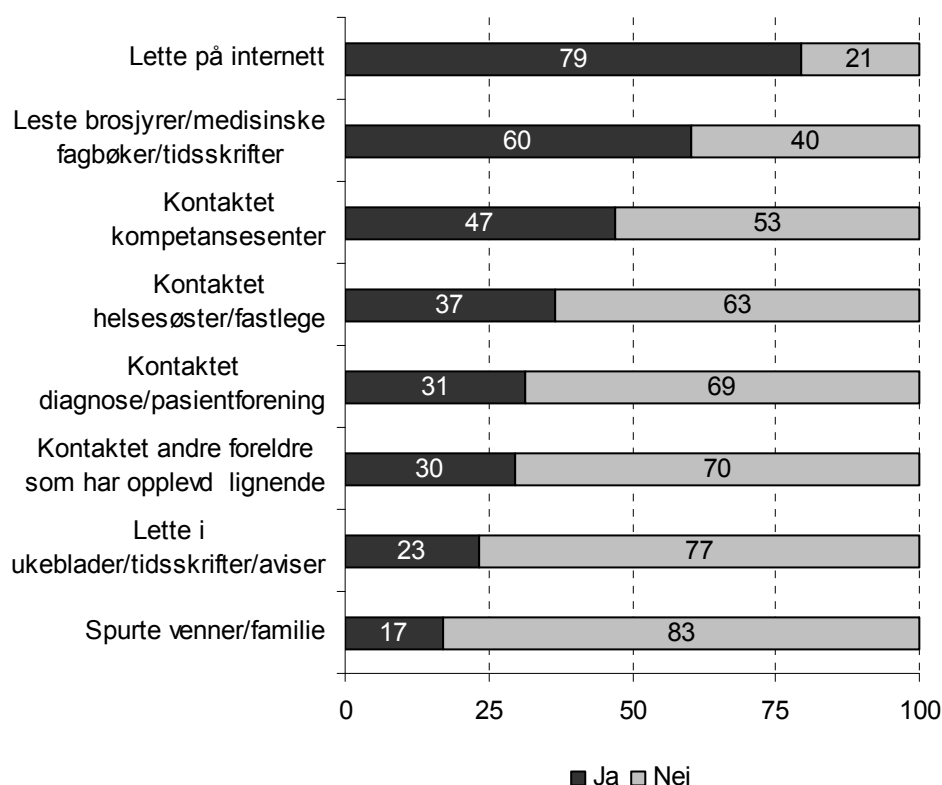
Tradisjonelt har det vært veldig vanskelig for foreldre å lete etter informasjon som kan gjøre det mulig selv å diagnostisere barnets tilstand, fordi det har forutsatt en viss kunnskap om hva man skal lete etter, samtidig som det fordret tilgang til medisinsk litteratur som omhandler symptomer og kjennetegn på sjeldne genetiske tilstander. Internett har endret denne situasjonen gjennom å gjøre informasjonssøking langt enklere. Internett har dessuten gjennom spredning av informasjon om genetiske tilstander, bidratt til kunnskapsbygging blant forskere, leger og lekfolk. Internett er slik sett en viktig forutsetning for både informasjonsspredning og kunnskapsbygging (Skinner and Schaffer 2006). For foreldre innebærer denne utviklingen at deres muligheter til selv å kunne lete etter mulige forklaringer på barnets tilstand har økt dramatisk fra 1993 da de eldste barna som omfattes av denne studien ble født, og frem til 2007. Økt tilgang på informasjon om genetiske tilstander har for øvrig også gjort det enklere for helsepersonell å innhente informasjon om sjeldne tilstander.

Foreldrene bruker mange og ulike informasjonskilder

I tiden rundt mistanke og diagnostisering svarte 90 prosent av alle foreldrene at de lette etter informasjon (figur 2), og av disse svarte 79 prosent at de brukte internett til dette. De aller fleste av dem som lette på internett lette også andre steder etter informasjon (91 %). Hvor de lette vises i figur 3 under.

Blant de foreldrene som anvendte internett til å lete etter informasjon, så svarte 58 prosent at de også hadde lest brosjyrer, medisinske fagbøker eller tidsskrifter. Det er laget egne brosjyrer eller informasjonshefter om mange av de sjeldne tilstandene, og skriftlig materiale i form av informasjonshefter. Relativt mange foreldrene synes derfor å bruke flere kilder til å finne opplysning. Tilgang til informasjon på internett utelukker derfor ikke en interesse også for skriftlig informasjon. Når foreldre får beskjed om barnets diagnose, vil de ofte få skriftlig materiale av helsepersonell. I følge de ansatte ved Senter for sjeldne diagnoser ved Rikshospitalet, viste en intern studie de gjorde blant sine brukergrupper at majoriteten foretrakk informasjonshefte fremfor kun å lete på internett, og alle som sa de foretrakk internett ønsket også en brosjyre å lese.

Figur 3. Kilder foreldrene brukte for å finne informasjon i tiden etter diagnostisering (N=262)



Som figur 3 viser svarte 47 prosent av foreldrene at de kontaktet kompetansesenter. Det som går frem av de kvalitative intervjuene og kommentarer fra foreldre på spørreskjemaet, er at det kan ta tid før de blir klar over kompetansesentertilbudet. Mange opplever at det er de selv som må finne ut av dette tilbudet. Det vil si at det ikke er noen automatikk i at de får informasjon om dette tilbudet fra helsepersonell i forbindelse med at barnet får en diagnose.

Rundt 30 prosent av foreldrene svarte at de tok kontakt med diagnoseforeninger og andre foreldre. Det som kom frem i analysen av de kvalitative intervjuene, var at foreldre kan trenge tid på å fordøye informasjon om at barnet har en sjelden diagnose før de orker å forholde seg aktivt til dette. For eksempel vil de vente med å ta kontakt med andre foreldre eller brukerorganisasjoner (Gundersen 2011). Som figuren viser er det relativt få (17 prosent) som spurte foreldre og venner. Dette skyldes sannsynligvis at disse ofte har like lite erfaring og kunnskap om sjeldne tilstander som det

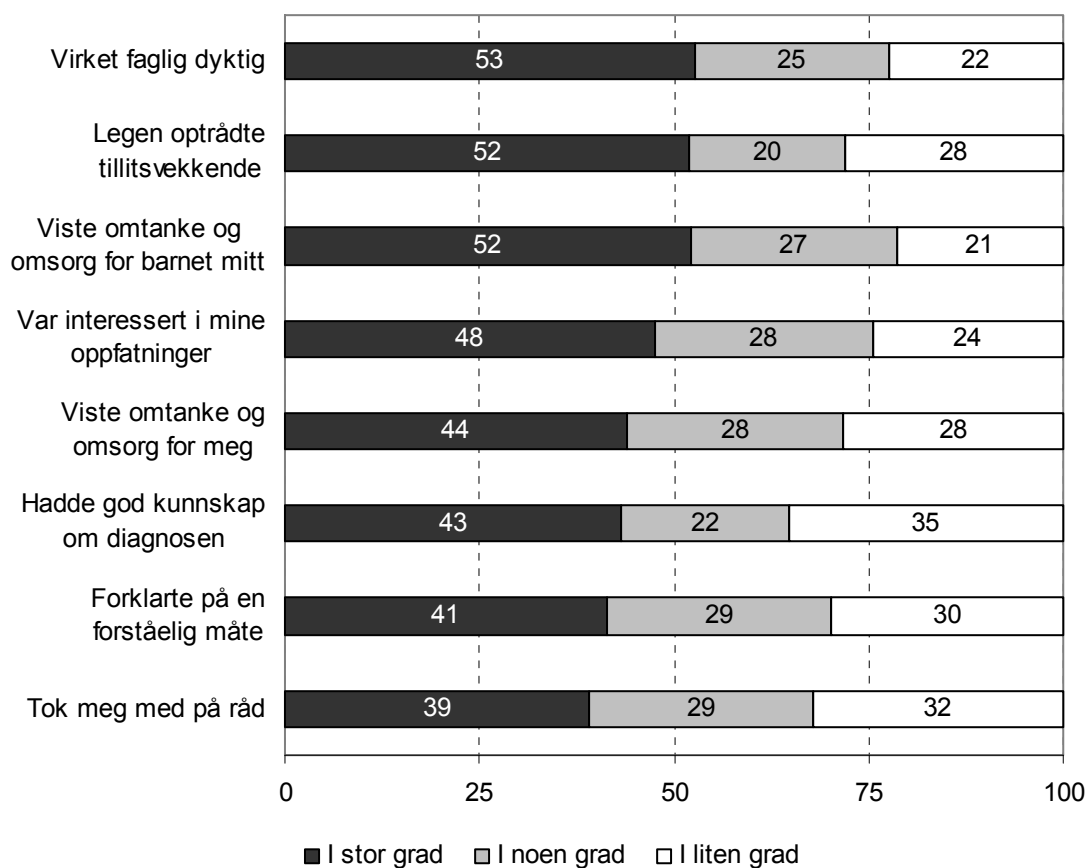
foreldrene selv har. Resultatene indikerer at foreldre har et stort informasjonsbehov, og anvender de kildene som er tilgjengelig.

Av de 21 prosentene som svarte at de ikke brukte internett til å lete etter informasjon, svarte en høyere andel at de leste medisinske fagbøker, tidsskrifter og brosjyrer (69 prosent), kontaktet kompetansesenter (57 prosent), helsesøster/fastlege (54 prosent) og andre foreldre (43 prosent), enn de som også lette på internett. En faktor som skiller disse foreldrene fra dem som brukte internett, var at deres barn ble diagnostisert før 2001. Det vil si at når de fikk beskjed om barnets diagnose var det færre som hadde internett, og det lå antakelig ute mindre informasjon. Hvor lang tid det tok før disse foreldrene lyktes å finne informasjon svarer denne studien ikke på, den sier heller ikke noe om utbytte i form av hvor mye og hvor god kvalitet det var på informasjonen foreldrene fikk. Resultatene fra undersøkelsen tyder på at internett er den kilden til informasjon som foreldrene i denne studien benytter, og muligens foretrekker. Internett gjør det også langt enklere for foreldre å finne frem til andre informasjonskilder som bruker/pasientforeninger, kompetansesenter, andre foreldre. Internett gir også frihet, i form av at foreldrene selv kan bestemme når de ønsker for eksempel å ta kontakt med andre.

Erfaring med lege spiller liten rolle

Jeg ønsket å undersøke om en årsak til at foreldrene lette etter informasjon var misnøye med den informasjonen de hadde fått av lege rundt diagnose-tidspunktet. Resultatene (figur 4) viser imidlertid ingen systematiske sammenhenger: noen hadde negative erfaringer, andre mer positive. Det var heller ikke slik at det var noen erfaringer som hadde større betydning enn andre, noe som understøttes av analyser som viser at det er høy korrelasjon mellom svarene foreldrene gir på de ulike spørsmålene (se vedlegg 2). Dette innebærer at foreldre som for eksempel svarte at de var svært enige om at legen var kunnskapsrik, også med stor sannsynlighet var enig i at legen opptrådte tillitsvekkende. En logistisk regresjonsanalyse (vedlegg 2) viser at foreldrenes opplevelse av legen ikke påvirket sannsynligheten for om de lette etter informasjon eller ikke.

Figur 4. Om foreldrenes opplevelse av lege ved diagnosetidspunktet (N=285)



Vi ser av figur 4 at 78 prosent av foreldrene opplevde at legen i stor eller i noen grad var faglig dyktig, og 65 prosent mente legen i stor eller noen grad hadde kunnskap om den sjeldne tilstanden. Figuren viser også at kun 41 prosent opplevde at legen i stor grad ga forklaringer på en forståelig måte. Analysene viser at det ikke er noen systematisk sammenheng mellom det å lete etter informasjon og foreldres erfaring med lege. Når selv de foreldrene som opplever at legen var faglig dyktig og ga forklaringer på en god måte, lette etter informasjon, så peker resultatene i retning av at foreldrene generelt hadde et stort behov for informasjon. Samtidig indikerer resultatene at årsaken til at foreldre leter etter informasjon kan være ulikt motivert. Mens noen kanskje leter etter informasjon fordi de opplever å ha fått for lite informasjon av en lege som var lite tillitsvekkende og som forklarte på en dårlig måte, leter andre foreldre etter informasjon selv når de er fornøyd med legens kunnskap og evne til å formidle denne. Grunnen til at sistnevnte gruppe lette etter informasjon kan skyldes flere forhold. For eksempel vil

opplevelse av stress under konsultasjonen når diagnosen blir formildet ofte medføre at foreldrene ikke får med seg alt legen forteller (Graungaard and Skov 2007). Foreldrene vil også ofte bli presentert for tilstander, ord og uttrykk de ikke tidligere har hørt om eller har kjennskap til. Det legen forteller kan derfor være vanskelig å forstå (Schaffer et al. 2008). Foreldrene kan også oppleve behov for informasjon som går utover det rent medisinske, som en av fedrene i den kvalitative studien sa om hvorfor han lette etter informasjon:

Legene prater om det de kan, medisinske ting, de tenker ikke på at vi er etterlatt til oss selv når vi kommer ut fra sykehuset. Du har fått vite hva sykdommen innebærer, men det er ingenting om hvordan du skal bli tatt vare på når du kommer utenfor de fire veggene. Fra første dag hadde jeg behov for å vite mest mulig om hva jeg sto overfor: hva er dette for slags sykdom, hva innebærer den, hvordan vil det gå, er det et tidsaspekt – har vi måneder, år, tiår, ikke sant, altså, hva er det som vil skje her. For alt er helt nytt, ikke sant.

Tidligere studier av foreldre til barn med mer vanlige sykdommer eller funksjonshemminger, har vist at foreldre som er fornøyd med legen i mindre grad leter etter informasjon på egenhånd på internett (f.eks. Khoo et al. 2008; Sim et al. 2007; Wainstein et al. 2006). Det at tilstanden er sjelden synes derfor å ha en effekt i seg selv i form av at foreldrene leter etter informasjon selv om de er fornøyd med legen. Når tilstanden er sjelden konfronteres foreldrene ofte med noe de ikke har tidligere kunnskap om eller erfaring med. De vil ofte også være i en situasjon der de ikke kan trekke på venner og families erfaringer og kunnskap. Å lese om og sette seg inn i hva den sjeldne tilstanden kan innebære for dem og barnet, kan hjelpe dem til å håndtere egen uro (Gundersen 2011). Dessuten, foreldrene må være i stand til å forklare omverdenen hva barnets tilstand innebærer og hva den er forårsaket av, noe som ofte innebærer å måtte lære seg et helt nytt vokabular. Studier viser også at foreldre, etter hvert, opplever at det å vite hva tilstanden innebærer og kjenne til ord og uttrykk er viktig for å bli tatt på alvor i møte med leger og helsepersonell (Schaffer et al. 2008; Sobo 2007)

Interessen for Informasjonsletting reduseres

Som resultatene viser lette majoriteten av foreldrene etter informasjon når barnet ble diagnostisert. Et videre spørsmål er om de fortsetter å lete etter informasjon. Som figur 2 viste svarte foreldre i 81 prosent av husholdene at de lette etter informasjon på internett ved undersøkelsestidspunktet i 2007. Resultatene viser at det over tid var en liten reduksjon i andelen som lette etter informasjon om den sjeldne tilstanden. For kvinner var reduksjonen på 5 prosentpoeng, fra 91 prosent ved diagnosetidspunktet til 86 prosent «i dag», og for menn på 4 prosentpoeng, fra 84 prosent til 80 prosent. Analysene viser ingen sammenheng verken med kjønn, utdanning, inntekt eller erfaring med barnets lege «i dag» og det å lete etter informasjon om den sjelden diagnosen/tilstanden (spm. 55g). Analysene viser en klar sammenheng mellom det å lete etter informasjon og antall år som var gått siden barnet fikk en diagnose (se vedlegg 2). Analyser viser også at foreldrene lette sjeldnere etter informasjon jo eldre barna ble¹². Dette kan tolkes slik at foreldrenes informasjonsbehov reduseres etter hvert som de øker sin kunnskap om den medisinske tilstanden og har blitt kjent med hvordan tilstanden utarter seg hos eget barn. Muligens er det slik at foreldrene etter hvert erverver seg en erfaringsbasert kunnskap som gjør dem bedre i stand til å håndtere løpende utfordringer, uten i samme grad å måtte støtte seg til eksterne informasjonskilder. Dessuten er det sjelden mye og ny informasjon å hente om de sjeldne diagnosene. Dette kom frem i flere av intervjuene med foreldre. For eksempel fortalte en av mødrene til en seks år gamle pike som hadde fått diagnosen Williams syndrom fem år tidligere, følgende:

Vi leste ganske mye da hun fikk diagnosen, eller i hvert fall en del for det er ikke skrevet så veldig mye om det. Jeg har vært på norske og engelskspråklige internettsider, men det er ikke så mye nytt å lese om diagnosen, og de referer ofte til de samme artiklene. Men på det pedagogiske område skjer det jo en del, så der følger jeg med, men det er ikke skrevet spesielt for barn med Williams syndrom da, mer for barn med lærevansker.

¹² Bi-variat analyse av sammenhengen mellom årstallet barnet ble diagnostisert og hvor ofte foreldrene leter etter informasjon (spm 55g), viste en signifikant sammenheng mellom hvor lenge siden barnet var diagnostisert og frekvensen på foreldrenes informasjonssøking (sig=.000),

En annen mulig forklaring på hvorfor foreldre etter hvert ikke opplever samme behov for å lete etter informasjon, er at barnets helsetilstand har blitt bedre med alderen. For eksempel er mange barn med kromosomavvik født med svak muskulatur (hypotoni), som kan påvirke evnen til blant annet å krabbe, gå, spise og snakke. Med tid og opptrening kan imidlertid muskelstyrken forbedres. På den annen side vil noen kromosomavvik og genetiske lidelser kunne medføre at medisinske problemer oppstår eller forsterkes over tid, noe som kan være en årsak til at foreldre fortsetter å lete etter informasjon, om enn mer sporadisk. En annen årsak til et løpende behov for å holde seg oppdatert om barnets tilstand og medisinske problemstillinger, er at foreldre ofte står i situasjoner der de må forholde seg til leger som ofte ikke har erfaring og kunnskap om den sjeldne tilstanden. Dessuten vil en del foreldre ha behov for å lete etter informasjon i forbindelse med legeavtaler, eller når barna har behov for medisinsk behandling (Gundersen 2011 og Gundersen til vurdering).

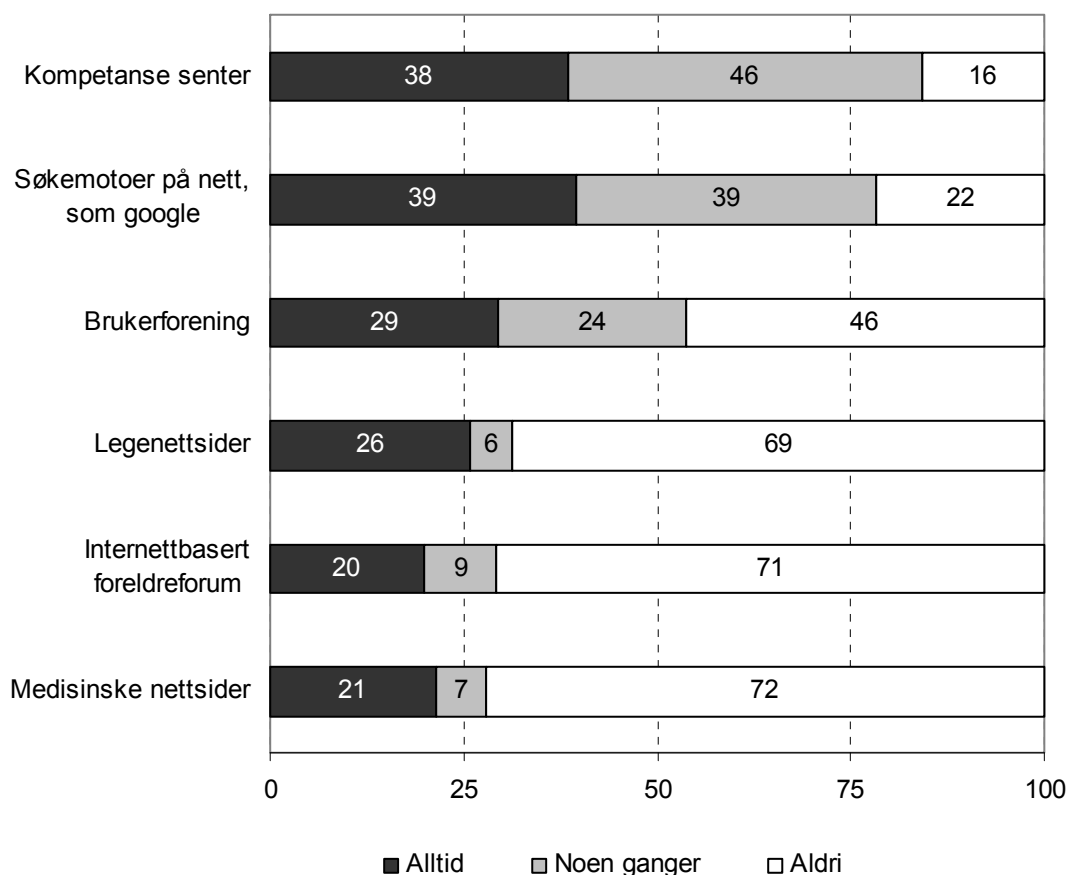
Informasjon om tjenester og ytelser

Flere studier viser at foreldre kan oppleve problemer med å få informasjon om tjenester og ytelser fra det offentlige, og at de selv må sette seg inn i sine rettigheter (f.eks. Askheim et al. 2006a; Lundeby 2008). En måte å finne frem til slik informasjon på er å bruke internett, og 76 prosent av foreldrene i husholdene svarte at de lette etter informasjon om tjenester og ytelser på internett (74 prosent av mødrene og 68 prosent av fedrene). Analyse viser ingen sammenheng mellom hvor lang tid det er siden barnet ble diagnostisert og om foreldrene lette etter slik informasjon. I motsetning til informasjon om diagnosen synes derfor foreldrenes ønske om å finne informasjon om tjenester og ytelser å være uavhengig av barnets alder. Dette understøtter funn fra tidligere studier som viser et vedvarende, men ofte endret behov for tjenester og ytelser etter som barna blir eldre, for eksempel i overgangen fra barnehage til skole eller fra barn til tenåring (Lundeby and Tøssebro 2009a; Ytterhus 2008). Disse studiene viser at det for øvrig ikke bare er informasjon om tjenester og ytelser foreldre er opptatt av. Mange foreldre rapporterer også om problemer med å få utløst sine rettigheter og kan derfor tenkes å være opptatt av å finne informasjon om lover og forskrifter.

Hyppigst brukte nettsted

Det er uttrykt bekymring for om foreldre gjennom å lete etter informasjon på internett konfronteres med en uhandterbar jungel av informasjon med ulik kvalitet (Zaidman-Zait and Jamieson 2007). I denne studien ble foreldrene spurt om hvor de pleide å lete etter informasjon, hva de svarte ser vi i figur 5 under.

Figur 5. Hvor foreldrene pleier å lete etter informasjon som angår barnets helse og sjeldne tilstand, prosent (N=285).



Som vi ser av figuren svarte majoriteten av foreldrene i utvalget (84 %) at de lette etter informasjon på kompetansesentrenes nettsider, men de brukte også andre søkemotorer som Google. Foreldre har tilgang til en type informasjonskilde som skal være kvalitetssikret – kompetansesentrenes nettsider. Det vil si at foreldre har mulighet til å bruke internett uten å måtte konfronteres med informasjon som ikke holder tilstrekkelig faglig kvalitet. På sine nettsider informerer kompetansesentrene om eksempelvis kurs, konferanser

og rettigheter, i tillegg til oppdatert informasjon om ulike diagnoser. I intervjuene med foreldrene fortalte de at de ofte brukte Google, eller andre søkemotorer, hvis de ønsket flere oppføringer å velge mellom og til å søke på spesifikke symptomer eller medisinske begreper. Som vi ser av figur 5, svarte over halvparten av foreldrene at de søker på brukerforeningens nettsider. I følge de foreldrene jeg intervjuet organiserer foreningene ofte foredrag, møtekvelder og ulike arrangementer som annonseres på brukersidene. Her kan man også finne nyttige lenker til andre nettstedet som gir informasjon om diagnosen, helsetjenester, rettigheter og lovtekster.

Få har fått råd om internettsider

På spørsmål om foreldrene (N=285) hadde fått råd om hvilke nettsider de bør lete på for å finne informasjon om de medisinske aspektene ved diagnosen, så svarte:

53 prosent av foreldrene at de hadde fått slike råd. Av de som hadde fått råd var det 28 prosent som svarte at lege har gitt dem råd, det vil si 15 prosent av totalutvalget.

76 prosent svarer at de har fått råd fra kompetansesenter og

47 prosent har fått råd fra andre foreldre.

I forbindelse med den store økningen i internettbruk blant pasienter, viser flere studier til at leger er bekymret for den informasjonen pasienter finner på internett (Andreassen 2006; Broom 2005a; McMullan 2006). Når det gjelder sjeldne tilstander er det uttrykt spesiell bekymring for at foreldre på internett skal konfronteres med ikke-kvalifisert informasjon (Skinner and Schaffer 2006; Zaidman-Zait and Jamieson 2007). Kompetansesentrene er kvalifisert til å gi råd, og andre foreldre som selv har erfaring og prøvd seg frem kan sikkert også gi gode råd om hvilke nettsider som er gode og hvilke som ikke er det. En utfordring er imidlertid at mange foreldre synes ivrige etter å finne informasjon, samtidig som det kan ta tid før de hører om og får tilbud om opphold på kompetansesenter, eller møter andre foreldre. For majoriteten av foreldrene vil leger være de første fagfolkene de er i kontakt med, men når kun 15 prosent av foreldrene svarer de har fått tips og råd om

nettsider fra leger, innebærer det at mange foreldre vil begynne å lete på internett uten å ha blitt guidet av kvalifiserte fagfolk eller lekfolk.

3.6 Foreldreforum på internett

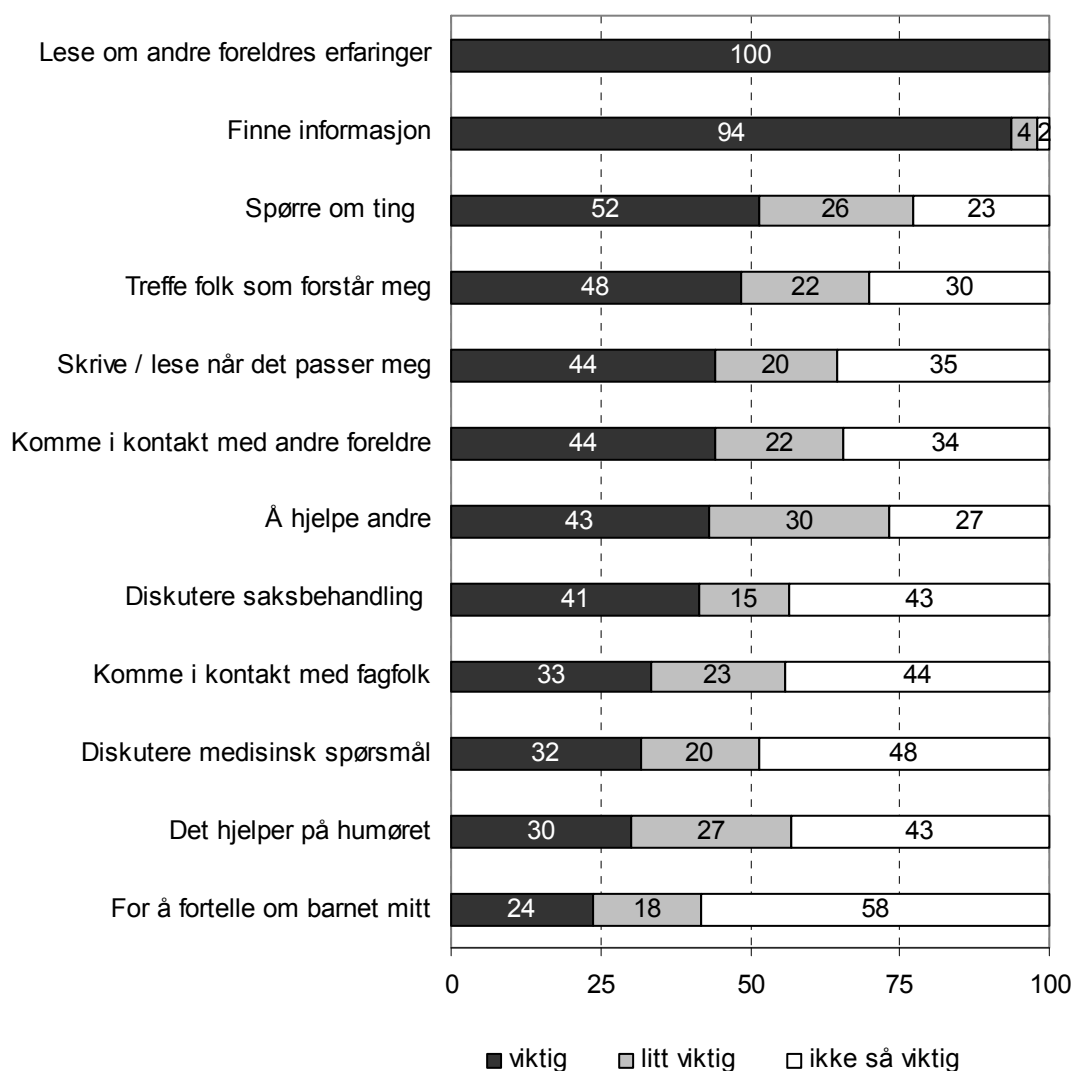
Som vi ser av figur 5 over, så svarte kun 29 prosent¹³ av foreldrene at de brukte ulike typer foreldreforum på internett til å finne informasjon. Bivariate analyser viser ingen statistisk signifikant sammenheng mellom å bruke foreldreforum til informasjonssøking og foreldrenes utdanning og inntekt. Det var imidlertid en signifikant sammenheng mellom kjønn og bruk av slike nettsider. 69 prosent (N=93) av de som svarte at de var inne på slike nettsider, var kvinner. I dette utvalget er det derfor en signifikant forskjell mellom kvinner og menns preferanser for å bruke slike sider (p=.008). Av de 93 som bruker slike sider svarte 80 prosent at de brukte norske sider, og 45 prosent svarte at de brukte ikke-norske sider, 30 prosent bruker både norske og ikke-norske sider. Kvinnene foretrakk oftere norske støttegrupper/fora (p=.014), noe som kan ha sammenheng med at de oftere enn menn deltok aktivt gjennom å skrive selv (p=.002). I figur 6 under gis en oversikt over hvilke begrunnelser foreldrene ga for hvorfor de oppsøkte støttegrupper/foreldreforum på internett.

Som vi ser av figur 6 (neste side) oppga alle foreldrene at den aller viktigste grunnen til at de gikk inn på slike sider var at de kan lese om andre foreldres erfaringer. Majoriteten, 98 prosent, oppga også at det var viktig for dem å finne informasjon og kunne spørre om ting de lurte på (77 %). Som det går frem av figuren er det 66 prosent som svarte at det var viktig eller litt viktig for dem å komme i kontakt med andre foreldre. Bivariate analyser av sammenhengen mellom de ulike typene bruk og kjønn og utdanning, viser at kvinner i større grad enn menn syntes det var viktig å kunne treffe folk som forsto dem (p= .022) og kunne spørre om ting de lurte på (p= .014). Disse resultatene peker i retning av at kvinner i større grad enn menn anvender slike nettsider interaktivt. For menn har utdanning ikke betydning

¹³ Andelen foreldre som svarer at de anvender slike nettsteder er 32 prosent, diskrepansen kan skyldes at noen få (3 %) kun bruker slike sider til å «snakke» med andre foreldre, og ikke for å finne informasjon.

for begrunnelsene de gir for hvorfor de bruker slike fora. Blant kvinnene derimot er det en forskjell mellom de med høy og lav utdanning; jo lavere utdanning, jo viktigere var det for mødrene å komme i kontakt med andre foreldre ($p=.024$), og treffe folk som forstår dem ($p=.048$). Disse resultatene peker i retning av at kvinner i større grad enn menn, og kvinner med lav utdanning i større grad enn de med høyere utdanning, anvender slike nettsider som sosiale forum i tillegg til som kilde til informasjon.

Figur 6. Hva er grunnen til at du oppsøker støttegrupper og foreldreforum (N=93)



Som vi også ser av figur 6 svarer hele 73 prosent at de ønsker å hjelpe andre. Disse funnene samsvarer med utenlandske studier som viser at deltakerne på slike fora oftest er kvinner som opplever stor nytte fordi det gir dem mulighet til erfaringsutveksling og til å finne informasjon, samtidig som de oppgir at

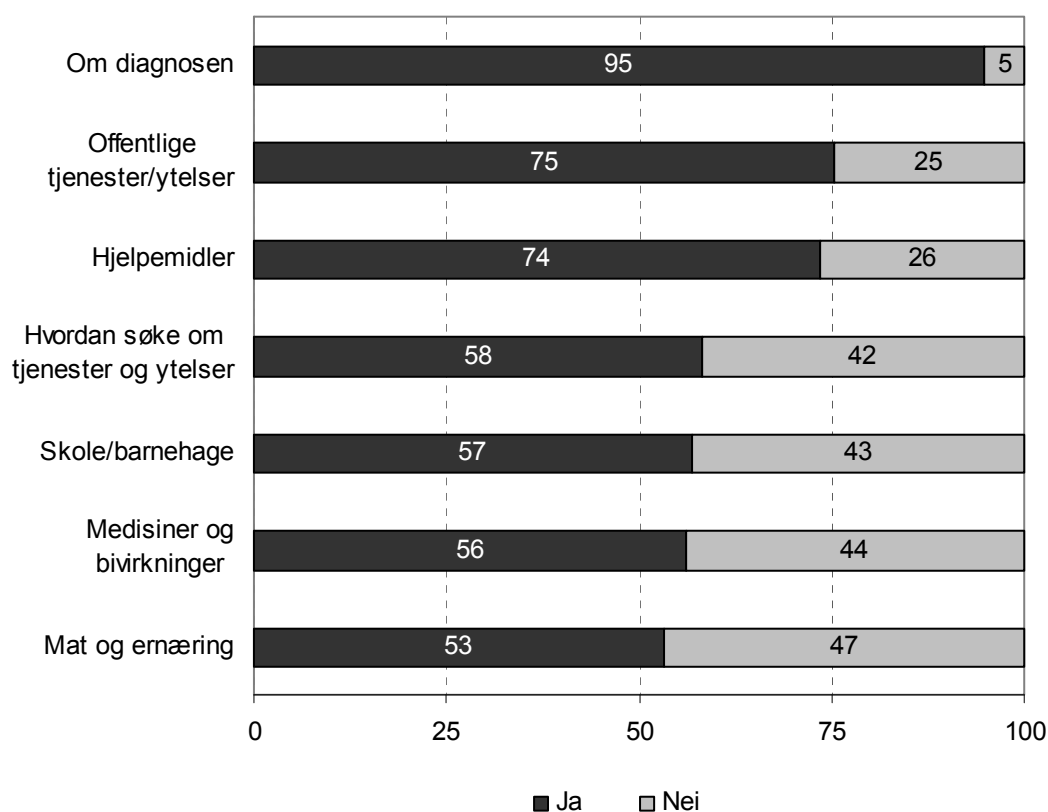
det å hjelpe andre er en viktig grunn til at de deltar på slike fora (Baum 2004; Fleischmann 2005; Leonard et al. 2004; Porter and Edirippulige 2007; Sarkadi and Bremberg 2005; Strehle and Middlemiss 2007). I motsetning til i de studiene der man har undersøkt sosioøkonomiske bakgrunn og hvor man har funnet at det er en overvekt av kvinner med høyere utdanning, viser dataene i denne studien en motsatt tendens. Årsakene til dette vil jeg tro dels har sammenheng med at datainnsamlingen til flere av de andre studiene er gjennomført på begynnelsen av 2000-tallet, og mulighetene til, og bruken av internett til sosiale utveksling har blitt bedre for hvert år. Dessuten er utbredelsen av internetteknologi større i Norge enn i de fleste andre land. Denne studien er i motsetning til en del av de andre studiene ikke en selvrapporteringsstudie, men er sendt til alle. Som jeg har vist til tidligere (metodekapittelet), så er det en tendens til at folk med høyere utdanning oftere deltar i undersøkelser.

På spørsmål om foreldrene var inne på støttegrupper/foreldreforum for pårørende til barn med samme diagnose som deres barn så svarte 65 prosent positivt på dette. 27 prosent svarte at de var inne på nettsider for andre typer funksjonsnedsettelse, og 28 prosent brukte sider for foreldre generelt (spm. 64). Tolv prosent av foreldrene bruker alle tre typer støttegrupper. I de kvalitative intervjuene som ble gjort i tilknytning til denne studien fortalte foreldrene at de primært ønsket kontakt med andre foreldre som hadde barn med samme diagnose som deres barn fordi disse foreldrene hadde spesifikke erfaringer. Dessuten er det store forskjeller mellom de ulike diagnosene, og det gikk frem av de kvalitative intervjuene at foreldre kan ha mer enn nok med å forholde seg til informasjon om eget barns diagnose. Etter hvert som barna ble eldre og behovene endret seg, fortalte noen av foreldrene at de også lette etter informasjon andre steder og hadde god nytte av mindre diagnose-spesifikk informasjon. Dette kunne være informasjon om for eksempel ulike typer hjelpemidler og om offentlige tjenester og ytelser.

Typen informasjon foreldre leter etter på foreldrenettsteder

Som vi så av figur 6 svarte 98 prosent at de lette etter informasjon. Hva slags type informasjon de lette etter går frem av figur 7 under. Figuren viser at foreldrene brukte foreldreforum til å lete etter en rekke ulike former for informasjon.

Figur 7. Type informasjon foreldre leter etter på støttegrupper/foreldrenettsider (N=93)



95 prosent svarte at de lette etter informasjon om barnets diagnose, 75 prosent lette etter informasjon om ulike tilbud til barna og familien som offentlige tjenester og ytelser, og 74 prosent etter informasjon om hjelpemidler. I de kvalitative intervjuene var det flere foreldre som fortalte hvordan det at barnet hadde en sjelden tilstand førte til at folk i hjelpeapparatet ikke alltid visste hva slags behov barna hadde. Noen pekte også på at selv om barna godt kunne dra nytte av samme type hjelpemidler som for eksempel barn med Down syndrom, så tenkte ikke alltid fagfolk på disse mulighetene. Et annet aspekt som ble trukket frem var nytten de hadde av andre foreldres erfaringer med ulike typer hjelpemidler.

Som vi ser av figuren svarte 58 prosent at de brukte slike nettsteder til å finne ut hvordan de i praksis går frem for å søke om tjenester og ytelser fra det offentlige. For å utløse rettigheter er det en rekke kriterier som må oppfylles (jf. NAV), og korrekt utfylling av søknadsskjemaer er ikke alltid lett, dessuten er det mange som får avslag eller mindre enn det de søker om (Askheim et al. 2006b). På ulike typer foreldrenettsider kan man få råd om hvordan man skal gå frem for å søke, dessuten kan man få oppmuntring og støtte fra andre foreldre som har opplevd tilsvarende eller er i samme situasjon¹⁴.

I denne studien, fra 2007, er det 32 prosent som svarte at de brukte slike fora. Med det store fokuset som har vært på «sosiale medier» de siste årene, må vi anta at bruken har økt frem til dette skrives i 2011. Det er forøvrig ikke sikkert motivet for foreldrenes bruk av slike nettsider har endret seg, det kan fremdeles være slik at majoriteten primært er ute etter informasjon og ikke sosial interaksjon. På den annen side innebærer slike fora en alternativ måte å få informasjon på, kanskje også mer effektiv enn å skulle lese for eksempel medisinske artikler. Et eksempel ble gitt av en av de mødrene som ble intervjuet to ganger, i 2007 og 2009. Under første intervjuet fortalte hun om hvordan hun hadde lest vitenskapelige artikler på internett om sønnens tilstand. I 2009 hadde hun blitt «ekspert» på sitt barns tilstand, men barnet trengte løpende medisinsk oppfølging og ville ha behov for operasjoner etter hvert. Det er svært få individer i verden som har samme tilstand som hennes sønn og barnets lege hadde liten erfaring med tilstanden. Hun var derfor interessert i andre foreldres erfaringer og hadde funnet en gruppe på facebook bestående av 20 foreldre fra hele verden. Hun fortalte at hun var sporadisk inne på denne siden og spesifiserte at hun ikke var inne på denne siden for å «hygge» seg, men for raskt og effektivt få svar eller høre om andres erfaringer når det var noe konkret hun lurte på. Slike foreldrefora gir derfor foreldre til barn med sjeldne tilstander muligheter for å finne informasjon og diskutere med andre i samme situasjon som dem.

¹⁴ Et eksempel på dette finner man på <http://www.dinbaby.com/forum>, her diskuteres problematikken blant annet i forhold til barn med ADHD.

3.7 Kort oppsummering av funn fra intervjudataene

Jeg vil nå kort presentere noen av funnene fra de 11 kvalitative intervjuene som en utdyping av de kvantitative resultatene som er presentert i denne rapporten. I tråd med de kvantitative resultatene viste intervjuene at foreldrene hadde et stort behov for informasjon når det oppsto mistanke om eller de fikk bekreftet at deres barn hadde en sjelden tilstand. Alle foreldrene fortalte at de selv eller ved hjelp av kolleger eller venner og kjente hadde forsøkt å finne informasjon på internett. Majoriteten av foreldrene fortalte at en årsak til at de lette etter informasjon på egenhånd var at helsepersonell hadde lite kunnskap å dele om den sjeldne tilstanden. Foreldrene uttrykte at det å forstå hva som var årsaken til barnets tilstand, hva tilstanden kunne innebære for barnets helse og utvikling og for dem som familie, var viktig. Foreldrene fortalte at de synes det var vanskelig og sjokkerende å få vite om barnets tilstand, men at tilværelsen ble enklere å håndtere etter hvert som de lærte barnet å kjenne og utviklet egen «ekspertise» om tilstanden.

Etter som foreldrenes kunnskap om barnets tilstand økte, endret deres internettbruk seg. I begynnelsen lette de ofte og primært etter medisinsk informasjon. Etter hvert lette de sjeldnere, og de begynte å lete etter annen type informasjon. De holdt seg oppdatert på informasjon om diagnosen, men ga uttrykk for at det sjelden var noe nytt. De lette etter medisinsk informasjon når de for eksempel skulle på kontroll til lege/sykehus, som kunne være én til to ganger i året. Ellers var det flere som uttrykte at når barna hadde behov for spesiell medisinsk behandling, satte de seg grundig inn i ulike aspekter ved den aktuelle behandlingen. Dette fordi de ofte erfarte at leger hadde liten kunnskap om den sjeldne tilstanden og om mulige konsekvenser av tilstanden for medisinsk behandling (se også Grue 2008). Foreldrenes erfaringer i møte med leger som ikke hadde kunnskap om diagnosen førte til usikkerhet. For å unngå feilbehandling eller at legene tok medisinske beslutninger på mangelfullt grunnlag, passet foreldrene derfor på å holde seg oppdatert om tilstanden eller medisinske behandlingsmåter som de – hvis nødvendig – kunne overføre til legen. Foreldrenes informasjonsinnhenting via internett gjorde dem derfor i stand til å ivareta en advokatrolle for sine barn i møte med helsevesenet.

Etter hvert som barna ble eldre begynte foreldrene å lete etter informasjon som kunne være til hjelp i deres psykososiale utvikling. Foreldrene erfarte at fagpersoner ofte var usikre på hva de kunne gjøre for barna fordi de ikke hadde kunnskap om sjeldne tilstander. Foreldrene tok da ansvar gjennom å lete på internett etter for eksempel pedagogiske hjelpemidler som de ut fra kjennskap til sitt barn mente kunne være gunstig, deretter overførte de denne kunnskapen til ansatte i barnehage, skole eller pedagogisk psykologisk tjeneste (ppt).

Internett var også en kilde til informasjon om rettigheter og lover og regler når det gjaldt sosial- og velferdstjenester. Noen fortalte at de hadde stor nytte av å lese om andre foreldres erfaringer, om hvordan de for eksempel hadde gått frem for å anke avgjørelser gjort av NAV og som de var uenig i. Noen av foreldrene fortalte også at de gjennom å lese om hva andre foreldre fikk av tjenester og ytelser, forsto at det var forskjeller mellom ulike kommuner. Denne kunnskapen benyttet de så i sine egne ankesaker overfor NAV.

Foreldrene uttrykte at kompetansesystemet var veldig viktig for dem, de fleste erfarte imidlertid at det gikk relativt lenge før de fikk vite om kompetansesystemet. Noen hadde fått vite om tilbudet gjennom å lete på internett, noen gjennom naboer og kjente. Kun én fortalte at hun hadde fått informasjon fra lege i forbindelse med at barnets tilstand ble diagnostisert. Ni av foreldrene hadde deltatt på kurs i regi av et kompetansesenter og beskrev det som avgjørende for deres hverdag. På kompetansesenteret fikk de informasjon om tilstanden, men også om rettigheter. Et annet aspekt som ble trukket frem var at de traff andre foreldre, og nesten alle hadde etablert en relasjon med noen som de holdt kontakt med via e-post eller traff en gang i blant. To foreldre fortalte at de ikke hadde fått et tilbud fra kompetansesenteret, for disse to ble kontakt med andre foreldre på internett beskrevet som veldig viktig.

4 Sammenfatning og konklusjon

Formålet med denne studien var å gi en oversikt over hva som kjennetegner foreldre som leter etter informasjon og som bruker internett når de har et barn med en sjelden diagnose, og hvordan de bruker internett. Hovedfunnene kan oppsummeres i følgende punkter.

- I 95 prosent av husholdene hadde mor, far eller begge selv lett etter informasjon, ved hjelp av ulike kilder på den tiden barnet fikk en diagnose.
- Internett var den informasjonskanalen flest foreldre hadde benyttet, blant foreldre til barn som ble diagnostisert etter 2000, svarte 93 prosent at de hadde brukt internett.
- Utdannelse og inntekt hadde ikke signifikant betydning for foreldres internettbruk i 2007.
- Foreldrene lette etter informasjon uavhengig om de synes barnets lege virket faglig dyktig, ga forklaringer på en måte som de forsto, eller hadde god kunnskap om diagnosen.
- Majoriteten av foreldrene brukte kompetansesentrenes nettsider eller bruke søkemotorer som google når de var ute etter informasjon.
- 53 prosent av foreldrene hadde fått råd eller tips om hvilke nettsider de burde benytte for å finne informasjon som hadde med barnets helse eller medisinske tilstand å gjøre. Til sammen hadde 15 prosent av foreldrene fått råd fra lege.
- Rundt en tredjedel av foreldrene brukte støttegrupper/foreldreforum på internett, og majoriteten av de som brukte slike sider var kvinner.
- Den viktigste grunnen til at foreldre brukte slike sider, var for å lese om andre foreldres erfaringer (100 %) og for å finne informasjon (98 %). 66 prosent svarte at det var for å komme i kontakt med andre foreldre.
- Den type informasjon foreldrene hyppigst lette etter på slike sider var opplysninger om diagnosen (95 %), offentlige tjenester og ytelser (75 %) og hjelpemidler (74 %).

Undersøkelsen viser at foreldrene i dette utvalget var interessert i mer informasjon enn det de fikk fra helsepersonell når deres barn ble diagnostisert, uavhengig av om de synes legen virket faglig dyktig, hadde evne til å forklare og hadde god kunnskap om den sjeldne tilstanden. Etter hvert som internett har blitt allemannseie, er det den informasjonskanalen foreldre synes å foretrekke når de søker informasjon, uavhengig av alder, kjønn, inntekt og utdanning. Internett kan slik sett sies å ha bidratt til demokratisering av tilgang til informasjon. Internett gir tilgang på variert informasjon fra mange og ulike kilder; på norske så vel som utenlandske nettsider, og alt fra avansert medisinsk artikler til informasjon via diskusjoner mellom foreldre i dagligdags språkdrakt. Dette innebærer at internett gir foreldre med ulike preferanser og forutsetninger muligheten til å finne informasjon tilpasset deres individuelle behov. Internett er slik sett et tilbud som gjør det mulig for «alle» å anvende internetteknologien på en adekvat og produktiv måte – for dem. Ulempene med informasjon publisert på internett er at det kan være vanskelig å avgjøre opplysningenes kvalitet. Alle kan benytte internett til å fortelle om sine erfaringer, lek så vel som lærd. Man kan publisere alt fra forskning til private bilder og historier. Det som publiseres kan være skremmende, så vel som feilinformasjon. En annen utfordring er at kommersielle selskaper står bak en del av den informasjonen som publiseres. Dette er selskaper som kan ha spesielle interesser av å publisere informasjon som fremmer deres produkter eller tjenester. Majoriteten av de foreldrene jeg intervjuet var oppmerksom på slike «fallgruver». I foreldre og pasienters møte med helsepersonell er dette derfor et tema som muligens bør tematiseres, uten at hensikten bør være å «skremme» noen fra å bruke internett som informasjonskanal. Hva foreldre kan oppleve som god informasjon for seg varierer også. I en studie fra Frambu fant for eksempel Lærum at noen foreldre synes faktainformasjon om diagnosen kunne være vanskelig å forholde seg til (2001). Det kan derfor være viktig å utvise sensitivitet for at ulike foreldre kan ha ulike preferanser når det gjelder type informasjon, hvor mye informasjon de vil ha, og i hvordan de ønsker å orientere seg.

I fortolkning av data fra denne studien må man ha i mente at vel 40 prosent av husholdene som fikk tilsendt undersøkelsen ikke svarte, og det at de har vært i kontakt med Frambu tilsier en viss interesse for informasjon.

Som nevnt kan dette skyldes forhold knyttet til selve undersøkelsen, men noen kan også ha avstått fra å svare fordi de ikke bruker internett. Alternative informasjonskanaler og tilgjengelig skriftlig informasjon vil derfor fortsatt være viktig. Som resultatene i denne undersøkelsen viser så lette majoriteten av foreldrene også etter informasjon andre steder enn på internett.

Når det gjelder kjønn er det verd å merke seg at selv om det jevnt over er få signifikante kjønnsforskjeller, så har flere mødre svart på spørreskjemaet – 171 mødre mot 114 fedre – og de svarer oftere at de både lette etter informasjon og brukte internett enn mennene i utvalget. Som vi ser av tabell 3 er det ikke store forskjellene, selv om det er en tendens til at mødre oftere svarte at de lette etter informasjon.

Tabell 3. forskjeller mellom mødre og fedres informasjonssøking.

	Kvinner %	Menn %
Lette før barnet ble diagnostisert (spm. 43)	42	37
Lette etter informasjon ved diagnosetidspunktet (spm. 45)	90	83
Lette på internett ved diagnosetidspunktet (spm. 47)	75	70
Leter på internett i dag (spm.55g)	78	74

De fleste studier om foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne og informasjonsbehov / internettbruk, omhandler mødres erfaringer. Dette fordi det primært er mødre som lar seg rekruttere til studier (f.eks. Baum 2004; Blackburn and Read 2005; Pain 1999; Porter and Edirippulige 2007; Skinner and Schaffer 2006; Sobo 2007; Zaidman-Zait and Jamieson 2007), en erfaring jeg også hadde når jeg skulle rekruttere foreldre til intervjuer i forbindelse med denne studien. Når flere mødre lar seg rekruttere kan dette gjenspeile at mødre oftest er de som leter etter informasjon som angår barnas helse og utvikling. Med referanse til egen og en rekke andre studier viser Schaffer m.fl. (2008) til hvordan «the management of family healthcare, including the use of e-health resources, is a gendered activity, with women bearing the bulk of the responsibility as part of their traditional role as primary caregivers». Når flere mødre besvarer spørreskjema og jevnt over oftere svarer at de leter etter informasjon, kan dette bety at informasjonsinnhenting oftere inngår som en del av kvinners arbeids- og omsorgsoppgave i familien. Dette er i tråd med funn fra andre studier om bruk av internett til å

finne helseinformasjon, som finner at kvinner ofte også leter etter informasjon for familie og venner (Cotten and Gupta 2004). Informasjonssøking handler imidlertid om mer enn å holde seg selv og familien oppdatert. Blant annet kom det frem gjennom intervjuene med foreldre, at informasjonssøking var nødvendig for å sikre barna og dem selv nødvendige tjenester og ytelser. Dessuten viser min studie basert på intervjuer med foreldre, at det å lete etter informasjon på internett, og øke egen kunnskap, kan være viktig for foreldres mestring eller håndtering av situasjoner som skaper uro og usikkerhet (Gundersen 2011).

4.1 Studiens implikasjoner

Bevisstgjøring av rollen som forvaltere og formidlere av informasjon

Foreldrene erfarte gjennomgående mangelen på kunnskap blant fagfolk. Samtidig skortet det på informasjon om den sjeldne tilstanden og om rettigheter fra helse- og sosialsystemet. Majoriteten av foreldrene lette etter informasjon når barnet fikk en diagnose og de bruke internett, men kun 15 prosent hadde fått tips og råd fra lege om nettsider. Dette innebærer at foreldre som allerede er i en vanskelig situasjon er nødt til selv å finne frem til informasjon som er viktig for deres evne til å mestre stress, håndtere barnas medisinske helse og for å få nødvendige tjenester og ytelser. Selv om foreldre kan finne nødvendig informasjon, ønsker de også å få informasjon fra fagfolk. Foreldre kan ønske at helsepersonell skal fortelle om medisinske nettsider slik at de unngår å utsette seg for informasjon som virker unødvendig skremmende, eller som ikke er kvalitetssikret. Tidligere studier viser (Askheim et al. 2006a), i likhet med foreldrene som ble intervjuet i denne studien, at foreldre ønsker at NAVs ansatte skal fortelle dem om rettigheter og hvordan de skal gå frem for å søke om tjenester og ytelser. Majoriteten av de som blir foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er ikke bevandret i NAV-systemet, og det kan derfor ta relativt lang tid før de skjønner at det finnes tjenester og ytelser de kan søke på og som kan gjøre livet deres enklere. Norge har et godt utbygget kompetansesentertilbud, men for å dra nytte av det må foreldre få informasjon om tilbudets eksistens. Generelt synes det som om det er et stort behov for bevisstgjøring av personell i helse- og

sosialtjenesten om hvilken betydning de har som forvaltere og formidlere av informasjon og kunnskap.

Betydningen av å gi individuelt tilpasset informasjon

Internett er ikke kun en informasjonskilde til bruk for foreldre, men også for leger og annet helsepersonell som også har langt større tilgang på medisinske databaser og kvalitetssikret informasjon. Det vil derfor være relativt enkelt for disse yrkesgruppene å finne informasjon om sjeldne tilstander som foreldrene vil kunne ha nytte av. Men foreldre har ulike behov, mens noen ønsker å vite «alt» med en gang, vil andre helst ha litt om gangen. Noen finner stor nytte i å lese om kromosomer og genetikk, selv før barnet har fått en diagnose. Dette betyr at selv om mange foreldre vil ha stor nytte av informasjon, må informasjonen som gis tilpasses individuelt.

Foreldre som får et barn med en sjelden tilstand trenger tid på å tilpasse seg situasjonen, og typen informasjon de ønsker kan endre seg i tråd med deres tilvenningsprosess. For eksempel har foreldrene stor glede av å treffe folk i samme situasjon som dem selv – men ikke nødvendigvis med en gang. Det å se andre barn med samme diagnose er skremmende. Det kan ta tid før foreldre er klare for å se, lese om eller treffe andre barn, ungdommer og voksne som peker mot en fremtid foreldrene selv ikke ennå er i stand til å se for seg.

Foreldre som får et barn med nedsatt funksjonsevne, enten denne skyldes en sjelden tilstand eller ikke, vil følte seg alene og usikre. I denne situasjonen vil det å møte fagfolk som viser interesse for deres situasjon, som er oppdatert om barnets tilstand og som viser sjenerøsitet ved å dele informasjon, kunne bidra til at de føler seg trygge og ivaretatt. En slik ivaretagelse av foreldrene er viktige forutsetninger for at de skal kunne ivareta sitt foreldreoppdrag på en best mulig måte.

Referanser

- AID (2009). Lov om forbud mot diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne (Diskriminerings- og tilgjengelighetsloven) 2008-08-06-20: Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet.
- Andreassen, H. K., Wangberg SC, Wynn R, Sørensen T, Hjortdal P (2006). Helserelatert bruk av internett i den norske befolkning. *Tidsskrift for Den norske lægeforening*, 22, 2950–2952.
- ASD (2005). Strategiplan for familier med barn som har nedsatt funksjonsevne Oslo: Arbeids-og sosialdepartementet.
- Askheim, O. P., Andersen, T., & Eriksen, J. (2006a). Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse (pp. 148 s.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- (2006b). Sosiale tjenester for familier som har barn med funksjonsnedsettelse Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Baum, L. S. (2004). Internet Parent Support Groups for Primary Caregivers of a Child With Special Health Care Needs. *Pediatr Nurs*, 30, 381–390.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychol. Psychiat*, 35, 171–209.
- Blackburn, C., & Read, J. (2005). Using the Internet? The experiences of parents of disabled children. *Child Care Health and Development*, 31, 507–515.
- Blackburn, C., Read, J., & Hughes, N. (2005). Carers and the digital divide: factors affecting Internet use among carers in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 13, 201–210.
- Bonfadelli, H. (2002). The Internet and knowledge gaps – A theoretical and empirical investigation. *European Journal of Communication*, 17, 65–84.
- Broom, A. (2005a). Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship. *Health*, 9, 319–338.
- (2005b). Virtually he@lthy: The Impact of Internet Use on Disease Experience and the Doctor-Patient Relationship. *Qualitative Health Research*, 15, 325–345.
- Case, S. (2000). Refocusing on the parents: what are the social issues of concern for parents of disabled children? *Disability & Society*, 15, 271–292.

- (2001). Learning to partner, disabling donlict: early indications of an improving relationship between parents and professionals with regard to service provision for children with learning disabilities. *Disability & Society*, 16, 837–854.
- Cotten, S. R., & Gupta, S. S. (2004). Characteristics of online and offline health information seekers and factors that discriminate between them. *Social Science & Medicine*, 59, 1795–1806.
- Cunningham, C. (1994). Telling parents their child has a disability. In M. H. Mittler P (Ed.), *Innovations in family support for people with learning disabilities*: Whittle-le-Woods:Lisieux Hall.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- DiMaggio, P., Hargittai, E., Neuman, W. R., & Robinson, J. P. (2001). Social implications of the Internet. *Annual Review of Sociology*, 27, 307–336.
- Drentea, P., & Moren-Cross, J. L. (2005). Social capital and social support on the web: the case of an internet mother site. *Sociology of Health & Illness*, 27, 920–943.
- Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36, 600–607.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism – Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9, 299–316.
- Frønes, I. (2002). *Digitale skiller. Utfordringer og strategier*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Gjørum, B., Grøholt, B., & (ed.), S. (1999). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Aurskog, Norway: Tano Aschehoug.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child Care Health and Development*, 33, 296–307.
- Grue, L. (2004). *Funksjonshemmet er bare et ord. Forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forlag.
- (2008). En vanskelig pasient?, *NOVA rapport* Oslo: NOVA.
- Grut, L., Hoem Kvam, M., & Lippestad, J. W. (2008). Sjeldne funksjonshemninger i Norge – brukernes erfaringer med tjenesteapparatet, *SINTEF Helse*. Oslo: SINTEF Helse.
- Gundersen, T. (2011). 'One wants to know what a chromosome is': The Internet as a coping resource when adjusting to life parenting a child with a rare genetic disorder. *Sociology of Health & Illness*, 33.

- Gundersen, T., & Hem, K.-G. (2005). Brukerundersøkelse blant personer med diagnose innen autismspekteret. Erfaringer med Autismenettverket. Oslo: SINTEF Helse.
- Gunkel, A. (2003). Second thoughts: toward a critique of the digital divide *New media & society*, 5, 499–522.
- Hardey, M. (1999). Doctor in the house: the Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21, 820–835.
- Helsedirektoratet (2002). Rundskriv IS-2/2002. Informasjon om landsdekkende tilbud til personer med sjeldne diagnoser/syndromer/tilstander.
- Hem, K.-G., & Gundersen, T. (2004). Brukernes og fagfolkenes evaluering av Senter for sjeldne sykdommer og syndromer Oslo: SINTEF Helse.
- Hinkson, D. A. R., Atenafu E, Kennedy SJ, Vohra S, Garg D, Levin AV (2006). Cornelia de Lang Syndrome: Parents preferences regarding the provision of medical information. *American Journal of Medical Genetics part A*, 140A, 2170–2179.
- Hummelinck, A., Pollock K (2006). Parents' information needs about the treatment of their cronicly ill child: A qualitative study. *Patient Education and Conselling*, 62, 228–234.
- Hummelvoll, G. (2003). Erfaringer hos foreldre til barn med sjeldne kromosom-avvik. Oslo: Frambu.
- Huws, J. C., Jones, R. S. P., & Ingledew, D. K. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6, 569–584.
- Ingstad, B., & Sommerchild, H. (1983). *Familien med det funksjonshemmede barnet*. Oslo.
- Khoo, K., Bolt, P., Babl, F. E., Jury, S., & Goldman, R. D. (2008). Health information seeking by parents in the Internet age. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44, 419–423.
- Kitterød, R. H. (2005). Han jobber, hun jobber, de jobber. Arbeidstid blant par av småbarnsforeldre Oslo Statistisk Sentralbyrå /Statistics Norway.
- Landsman, H. G. (2009). *Reconstructing Motherhood and Disability in the Age of "perfect" Babies*. New York Routledge
- Lassen, L. M. (1998). Parenting children with rare progressiv disabilities: A study of parents' needs related to stress and coping. Oslo: Faculty of Education, UiO.

- Lenhard, W., Breitenbach, E., Ebert, H., Schindelbauer-Deutscher, H. J., & Henn, W. (2005). Psychological benefit of diagnostic certainty for mothers of children with disabilities: Lessons from Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 133A, 170–175.
- Leonard, H., Slack-Smith, L., Phillips, T., Richardson, S., D'Orsogna, L., & Mulroy, S. (2004). How can the Internet help parents of children with rare neurologic disorders? *Journal of Child Neurology*, 19, 902–907.
- Losh, S. C. (2004). Gender, educational, and occupational digital gaps – 1983–2002. *Social Science Computer Review*, 22, 152–166.
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn. En studie av familjemønstre, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet*. Trondheim: NTNU.
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008). Exploring the Experiences of "Not Being Listed To" from the Perspective of Parents with Disabled Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10, 258–274.
- (2009a). Livsløp i familier med funksjonshemmete barn. In J. Tøssebro (Ed.), *Funksjonshemming – politikk, hverdagsliv og arbeidsliv*. Oslo: Universitetsforlaget.
- (2009b). *Livsløp i familier med funksjonshemmete barn / samlivsstatus, yrkesaktivitet og tilgang til offentlig hjelp*.
- Lærum, K. (2001). Livet før og etter Frambu. *NOVA Rapport 15/01*. Oslo: NOVA, Norsk institutt for forskning om oppvekst velferd og aldring.
- Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service – Access to information and use of services. *Autism*, 8, 387–407.
- McLaughlin, J. (2005). Exploring diagnostic processes: social science perspectives. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 284–287.
- McMullan, M. (2006). Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient-health professional relationship. *Patient Education and Counselling*, 63, 24–28.
- Morahan-Martin, J. M. (2004). How Internet Users Find, Evaluate, and Use Online Health Information: A Cross-Cultural Review. *Cyberpsychology & Behavior*, 7, 497–510.
- Ono, H., & Zavodny, M. (2003). Gender and the Internet. *Social Science Quarterly*, 84, 111–121.
- Pain, H. (1999). Coping with a child with disabilities from the parents' perspective: the function of information. *Child Care Health and Development*, 25, 299–312.

- Porter, A., & Edirippulige, S. (2007). Parents of deaf children seeking hearing loss-related information on the internet: The Australian experience. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12, 518–529.
- Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Hundt, G. L. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: Evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114, E477-E482.
- Read, J. (2000). *Disability, the family, and society: Listening to mothers* Buckingham, UK: Open University Press.
- Rice, R. E. (2002). Primary issues in internet use. In L. a. Livingstone (Ed.), *Handbook of new media. Social shaping and consequences of ICTs*. London: Sage.
- Rosenthal, E. T., Biesecker, L. G., & Biesecker, B. B. (2001). Parental attitudes toward a diagnosis in children with unidentified multiple congenital anomaly syndromes. *American Journal of Medical Genetics*, 103, 106–114.
- Sarkadi, A., & Bremberg, S. (2005). Socially unbiased parenting support on the Internet: a cross-sectional study of users of a large Swedish parenting website. *Child Care Health and Development*, 31, 43–52.
- Schaffer, R., Kuczynski, K., & Skinner, D. (2008). Producing genetic knowledge and citizenship through the Internet: mothers, pediatric genetics, and cyber-medicine. *Sociology of Health & Illness*, 30, 145–159.
- Sciberras, E., Iyer, S., Efron, D., & Green, J. (2010). Information Needs of Parents of Children With Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Clinical Pediatrics*, 49, 150–157.
- Selwyn, N. (2004). Reconsidering political and popular understandings of the digital divide. *New Media & Society*, 6, 341–362.
- Sim, N. Z., Kitteringham, L., Spitz, L., Pierro, A., Kiely, E., Drake, D., & Curry, J. (2007). Information on the World Wide Web – how useful is it for parents? *Journal of Pediatric Surgery*, 42, 305–312.
- Skillbrei, M.-L. (2003). *Dette er jo bare en husmorjobb. Ufaglærte kvinner i arbeidslivet*. Oslo: NOVA.
- Skinner, D., & Schaffer, R. (2006). Families and Genetic Diagnoses in the Genomic and Internet Age. *Infants & Young Children*, 19, 16–24.
- Skog, O.-J. (1998). *Å forklare sosiale fenomener. En regresjonsbasert tilnærming*. Oslo: Gyldendal.
- Sobo, E. J. (2007). Mastering the health care system for children with special health care needs. In E. J. Sobo & P. S. Kurtin (Eds.), *Optimizing care for young*

children with special health care needs. Knowledge and strategies for navigating the system. Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.

Sobo, E. J., & Kurtin, P. S. (2007). *Optimizing care for young children with special health care needs. Knowledge and strategies for navigating the system* Baltimore: Paul H Brookes Pub Co.

St.meld.40 (2002–2003). *Nedbygging av funksjonshemmende barrierer* (White paper. Dismantelig disabeling barrieres).

St.prp.nr.1 (2008–2009). *Statsbudsjettet.*

Starke, M., & Möller, A. (2002). Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their child. *Journal of Child Health Care*, 6, 245–257.

Stevenson, F. A., Kerr, C., Murray, E., & Nazareth, I. (2007). Information from the Internet and the doctor-patient relationship: The patient perspective – a qualitative study. *Bmc Family Practice*, 8, -.

Strehle, E. M., & Middlemiss, P. M. (2007). Children with 4q-syndrome: The parents' perspective. *Genetic Counseling*, 18, 189–199.

Sutherland, R., Facer, K., Furlong, R., & Furlong, J. (2000). A new environment for education? The computer in the home. *Computers & Education*, 34, 195–212.

Thon, A., & Ullrich, G. (2009). Information needs in parents of children with a rheumatic disease. *Child Care Health and Development*, 35, 41–47.

Todd, S., & Jones, S. (2003). 'Mum's the Word!': Maternal Accounts of Dealing with the Professional World. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 229–224.

Tronvoll, I. M. (1999). *Barn, foreldre og de gode hjelpere: en studie av brukermedvirkning mellom familier med funksjonshemmede barn og hjelpere på kommunalt nivå.* Trondheim: Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse, Institutt for sosialt arbeid, NTNU.

Tuffrey, C., & Finlay, F. (2002). Use of the Internet by parents of paediatric outpatients. *Archives of Disease in Childhood*, 87, 534–536.

Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming – de første årene.* Oslo: Gyldendal Akademiske.

Wainstein, B. K., Sterling-Levis, K., Baker, S. A., Taitz, J., & Brydon, M. (2006). Use of the Internet by parents of paediatric patients. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42, 528–532.

Wilson, K. R., Wallin, J. S., & Reiser, C. (2003). Social stratification and the Digital Divide. *Social Science Computer Review*, 21, 133–143.

Wyatt, S., Henwood, F., Hart, A., & Smith, J. (2005). The digital divide, health information and everyday life. *New Media & Society*, 7, 199–218.

Ytterhus, B. (2008). Managing turning points and transitions in childhood and parenthood – insight from families with disabled children in Norway. *Disability and Society*, 23, 625–636.

Zaidman-Zait, A., & Jamieson, J. R. (2007). Providing web-based support for families of infants and young children with established disabilities. *Infants and Young Children*, 20, 11–25.

Vedlegg 1: Diagnoser i utvalget

I det følgende gis en kort presentasjon av kjennetegnene ved de ulike tilstandene, og av vanlige begreper i omtale av kromosomanomalier og genetisk betingede sykdommer. Informasjonen er hentet fra Frambu sine internett sider (www.frambu.no) og rarelink, en nordiske internettsiden for sjeldne diagnoser (www.rareling.no).

Duchennes muskeldystrofi. En nevromuskulær sykdom som kjennetegnes ved forstyrret utvikling og fremadskridende ødeleggelse av muskelcellene, slik at muskelaktiviteten svekkes over tid (muskelsvinn). Sykdommer rammer nesten utelukkende gutter og ca. 1 av 5 000 levendefødte gutter får sykdommen. Sykdommen skyldes mutasjoner i arvestoffet som fører til total eller delvis svikt i dannelsen av viktige proteiner som er med på å bygge opp muskelcellene. Tilstanden er x-bundet arvelig og arves fra mor til sønn. Av barn født av kvinner som bærer genet, vil statistisk sett halvparten av guttene få sykdommen og rundt halvparten av jentene bli bærere og føre genfeilen videre til sine barn. Sykdommen debuterer som regel med gangvansker omkring to–tre årsalderen.

Dystrofia myotonica. En nevromuskulær sykdom som karakteriseres med symptomer og tegn allerede i fosterlivet. I nyfødtp perioden har barnet ofte en uttalt slapphet (hypotoni) og av og til klumpføtter eller andre feilstillinger i leddene som kan ha nedsatt bevegelse (kontraktur). Pustevansker og manglende sugesevne kan rask medføre risiko for oksygenmangel (asfyksi) og ernæringssvikt på grunn av lungeumodenhet og feilsvelging, noe som kan gjøre intensivbehandling med respiratorstøtte nødvendig. På grunn av muskelslappheten vil barnet kunne virke slapt og mimikkfattig. Hvis barnet kommer gjennom nyfødthetsperioden, kommer det som regel en bedring av muskelkraften til opp i skolealder, men nesten alle har forsinket motorisk utvikling og $\frac{3}{4}$ har mental utviklingshemning (IQ<70). Forekomsten er ca 1:20 000. Dystrofia myotonica en autosomt dominant arvelig sykdom med tendens til forverring fra en generasjon til neste og skyldes en genfeil. Autosomal dominant vil si at barnet har arvet ett endret gen fra en av foreldrene, eller det er oppstått en endring i et gen hos barnet på et tidlig utviklingstrinn. «Autosomal» betegner at det endrede genet er lokalisert på et av de 22 kromosomene som ikke er kjønnskromosomer. «Dominant» betyr at det endrede genet er tilstrekkelig til å framkalle tilstanden eller sykdommen. Enten forandringen er nyoppstått eller nedarvet er det 50 prosent for at man overfører det endrede genet

til eget barn. En autosomt dominant arvelig tilstand kan ofte følges tilbake over flere slektsledd. Flere personer i samme søskenflokk kan også ha tilstanden. Autosomal dominant arvelige sykdommer rammer i lik grad menn og kvinner.

DiGeorges syndrom. Er en kromosomanomali (Kromosom 22q11 delesjons-syndromet), med store individuelle variasjoner. Et flertall av barna har ulike former for hjertefeil, mange har leppe-/ganespalte og forstyrrelser i gane-, svelg- og munnmotorikk, samt misdannelser i nyrer og urinveier. Den motoriske utviklingen og tale- og språkutviklingen er ofte forsinket og mental utvikling ligger som regel i området lav normalfunksjon til lettere utviklingshemning. Forekomsten av DiGeorges syndrom anslås å være rundt 1 per 3 000–4 000 levendefødte barn. Det tilsvarer om lag 12–20 nye tilfeller per år i Norge.

Fragilt X syndrom. (FXS) er den hyppigste arvelige form for utviklingshemning og skyldes en genfeil. Fragilt betyr skjørt eller skrøpelig, og syndromet har fått navn etter hvordan X-kromosomet kan se ut i mikroskop. Ved FXS mangler Fragilt x Mental Retardation Protein (FMRP), som er et av hjernens viktige byggstoffer og som blant annet virker på funksjonen av synapsene, som forbinder nerver med hverandre. Tilstanden finnes hos 1: 4 000–5 000 gutter og noe sjeldnere hos jenter. En del fysiske særtrekk kan være tilstede hos personer med FXS fra fødselen, men det vanligste er at særtrekkene blir tydeligere i puberteten og voksenalder. Generelt er jenter mindre fysisk affisert enn gutter, og over halvparten av jentene ligger i grenseområdet nedre normalfunksjon lettere utviklingshemning.

Nevrofibromatose type 1. Nevro betyr nerve, fibromatose betyr tilstand med godartede bindevevsvulster. Nevrofibromatose type 1 (NF1) er en arvelig tilstand. Den kan gi mange ulike symptomer og tegn avhengig av hvor fibromene utvikler seg. Først og fremst rammes huden, nervesystemet og skjelettet. NF1 forekommer hos 1 per 3 000–4 000 fødte barn og opptrer like ofte hos gutter og jenter, og skyldes en feil i arvestoffet på den lange arm av kromosom 17. Rundt halvparten av personene med NF1 har arvet tilstanden, resten av tilfellene skyldes nyoppstått endring av arveanlegget (mutasjon).

Noonans syndrom. Dette er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av bestemte ansiktstrekk, medfødt hjertefeil, kortvoksthet og utviklingshemning eller varierende grad av lærevansker. I første leveår har mange betydelige sugeproblemer, ofte kombinert med brekninger og oppkast. Noen har gastroøsofageal refluks, det vil si at mageinnholdet har en tendens til å gå tilbake opp i spiserøret. Tilstanden ble først beskrevet av den amerikanske barnelegen og hjertespesialisten Jacqueline Noonan i 1962. Noonans syndrom forekommer hos rundt 1 per 2 000–2 500 levendefødte barn, og opptrer både hos jenter og gutter. Hos rundt halvparten av

personene med Noonans syndrom er det funnet tap av et gen (mutasjon) på den lange arm av kromosom 12.

Prader Willis syndrom. (PWS) er en medfødt tilstand som kjennetegnes av varierende grad av utviklingshemning og/eller lærevansker, fedme og et karakteristisk utseende. Nyfødte er ofte hypotone og har puste- og spiseproblemer, og mange må mates gjennom sonde den første levetiden. En generell forbedning skjer gjerne i slutten av første leveår, men mellom et og fire års alder vil barna utvikle en stor appetitt som varer livet ut, og som må kontrolleres gjennom diett og fysisk aktivitet. PWS forekommer hos 1 pr 15 000 levendefødte barn. Tilstanden er jevnt fordelt mellom gutter og jenter. Per 2007 kjente Frambu til ca 120 personer med PWS i Norge. Syndromet skyldes enn feil i arvestoffet på kromosom 15.

Spinal muskelatrofi. (SMA) er en arvelig, neurologisk sykdom med svakhet av tverrstripet muskulatur som viktigste kjennetegn. Betegnelsen er avledet fra latin og forteller at sykdommen sitter i ryggmargen og at den forårsaker svinn av muskler som skal stimuleres og styres av spinale nerveceller (forhornsceller) som ikke er anlagt eller fungerer på normal måte. Sykdommen er en av de hyppigste nevromuskulære sykdommene (muskelsykdommer). Den kan debutere i foster-tiden, i tidlig barnealder eller i tenårene og kan ha svært forskjellige alvorlighetsgrader. Rundt 1 av 6 000 nyfødte rammes av sykdommen. Sykdommen skyldes en feil på SMN1-genet på kromosom nr.5.

Turners syndrom. Dette er en kjønnskromosomforstyrrelse, som rammer 1 per 2 500 levendefødte jente. Turners syndrom kjennetegnes av lav slutthøyde og manglende pubertetsutvikling. En del fysiske trekk går igjen, og hjerte-, kar- og nyremisdannelser forekommer hyppigere enn i befolkningen ellers. Mental utvikling er som regel normal, men spesifikke lærevansker kan forekomme. Hos noen stilles diagnosen først i voksen alder i forbindelse med utredning av ufrivillig barnløshet. Syndromet skyldes en feil på arvestoffet, og innebærer at det ene av to X-kromosomer mangler helt eller delvis i alle eller noen av kroppens celler. Feilen på arvestoffet oppstår i forbindelse med dannelsen av sæd- eller eggceller eller svært tidlig under utviklingen av det befruktete egget.

Williams' syndrom. Williams' syndrom (WS) er en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av utviklingshemning. Spedbarnsperioden er ofte preget av spisevansker med sugeproblemer, brekninger og forstoppelse. En del har forhøyet kalkinnhold i blodet. Det første leveåret kan barna vise dårlig muskelspenst, langsom vektøkning, spiseproblemer og generell mistrivsel.

Rundt 60 prosent har en medfødt hjertefeil. Williams' syndrom forekommer hos rundt 1 av 15 000–25 000 nyfødte barn av begge kjønn. Dette tilsvarer mellom to og fem nye tilfeller årlig i Norge, og Frambu kjenner til ca 100 personer med syndromet i Norge. Williams' syndrom skyldes en feil på kromosom 7. Foreldre som har fått et barn med Williams' syndrom har svært lav gjentakelsesrisiko ved senere svangerskap. Dersom en person med diagnosen får barn, er arvegangen autosomal dominant.

Vedlegg 2: Metode og logistisk regresjon

Logistisk regresjonsanalyse for å predikere sannsynligheten for å lete etter informasjon ved hjelp av internett rundt den tiden da barnet fikk en diagnose eller mistanke oppsto.

Variabler i modellen	Lette etter informasjon før diagnose forelå (spm 43)			Lette etter informasjon i forbindelse med diagnostisering (spm 45)			Lette etter informasjon på internett (spm 47)		
	b	SE	OR	b	SE	OR	b	SE	OR
Kjønn (RF^a=Mor)	-0.07	0.28	0.93	-0.54	0.04	0.58	0.12	0.37	1.131
Barnet diagnostisert etter 2001 (RF=før 2001)	-0.40	0.84	0.67	1.60	1.16	4.70	3.29**	1.12	26.94
Utdannelse (skala 1-4)	0.12	0.23	1.12	0.84*	0.36	2.32	1.16***	0.30	3.19
Samspill: barnet diagnostisert* utdannelse	0.23	0.32	1.26	-0.67	0.50	0.51	-0.92*	0.46	0.40
Tidsrommet mellom mistanke og diagnose (skala 1-3)	0.74***	0.18	2.10						
Fornøydhet med lege (skala 1-5)	-0.12	0.12	0.89	0.00	0.18	1.00	-0.14	0.16	0.87
Konstanten	-0.80	0.77	0.45	0.89	1.08	2.43	-1.45	0.96	0.23

*P<0.05, **P<0.01, ***P<0.001

^aReferansekategori

Beskrivelse av variablene i modellen og fremgangsmåte ved analyse og valg av variabler

Fordi analyser viste en sterk sammenheng mellom inntekt og utdannelse (P=.000), valgte jeg kun å bruke utdannelse for å unngå multikolaritet.

Barnet diagnostisert etter 2001. Dataene viste at det gikk et skille ved år 2001 med hensyn til bruk av internett. Fordi internettbruken i befolkningen økte på dette tidspunktet, hadde jeg en hypotese om at økt tilgang til internett i den generelle befolkningen ville redusere betydningen av utdannelse og inntekt for internettbruk. For å undersøke dette laget jeg en todelt periodisk variabel, der 0 = barnet fikk en diagnose før 2001, og 1 = barnet fikk en diagnose etter 2000.

For å undersøke betydningen av utdanning for foreldre som fikk en diagnose på barnet før og etter 2001, laget jeg en samspillsvariabel.

Når det gjelder variabelen «Fornøydhet med lege», så viser den til spørsmål 41 i spørreskjema. Samme variabel er også presentert i tabellen under, men viser da til spørsmål 34 i spørreskjema, som angår erfaring med lege i 2007. Denne variabelen er laget på følgende måte.

Jeg gjorde en faktoranalyse for spørsmålsbatteri nr 41 om foreldrenes opplevelse av lege ved diagnosetidspunktet (Cronbachs alfa = 0.95), og for spørsmålsbatteri nr 34, om foreldrenes opplevelse av lege på undersøkelsestidspunktet (Cronbachs alfa = 0.91). Høy korrelasjon mellom svarene på de ulike spørsmålene viser at de i stor grad måler samme dimensjon.

Fordi spørsmålene i disse spørsmålsbatteriene i stor grad måler samme dimensjon valgte jeg å lage en indeks av tre spørsmål (N= 276). Årsaken til at jeg laget en indeks av tre spørsmål i motsetning til 8, er for å unngå at manglende svar skulle gjøre indeksen mindre robust. Følgende tre spørsmål er med i indeksen 41 a) Ga legen deg forklaringer på en måte du forsto, 41 b) Synes du legen virket faglig dyktig, 41 f) Hadde god kunnskap om den sjeldne tilstanden.

Logistisk regresjonsanalyse for å predikere sannsynligheten for at foreldrene lette etter informasjon ved hjelp av internett på undersøkelsestidspunktet (1994–2007)

Variabler i modellen	Lette fortsatt etter informasjon 55g		
	b	SE	OR
Kjønn ($RF^a=Mor$)	-0.36	.38	0.68
Antall år fra barnet ble diagnostisert ($RF=-7$ til $+7$, 1994–2007)	-0.16**	0.06	1.17
Utdanning (skala 1-4)	0.17	0.22	1.19
Fornøydhet med lege (skala 1-5)	-0.05	0.23	0.96
Konstanten	1.99	1.22	7.32

* $P < 0.05$, ** $P < 0.01$, *** $P < 0.001$

^aReferansekategori

Beskrivelse av variablene i modellen og fremgangsmåte ved analyse og valg av variabler

Jeg gjorde også en logistisk regresjonsanalyse av foreldrenes internettbruk i dag, med utgangspunkt i spørsmålet om hvor ofte foreldrene lette etter informasjon om den sjeldne tilstanden på undersøkelsestidspunktet (55g). Hypotesen var at foreldrenes interesse for å lete etter diagnoserelatert informasjon ville reduseres jo

lenger tid det var siden barnet ble diagnostisert. Men også her lurte jeg på om erfaring med lege ville innvirke på foreldrenes informasjonssøking.

Analysene viste at foreldrene generelt var mer fornøyd med barnets lege på undersøkelsestidspunktet enn de var når barnet ble diagnostisert.

Spørsmål 55 er egentlig en variabel på ordinalnivå, men ble gjort om til en dikotomvariable, der 1 = verdien aldri og 2 = noen ganger t.o.m. daglig.

For å undersøke om antall år som var gått siden barnet ble diagnostisert økte eller reduserte sannsynligheten for å lete etter informasjon måtte jeg lage en variabel som gjorde det mulig å måle dette: Basert på opplysinger om barnets alder og hvor gammelt barnet var når det ble diagnostisert laget jeg en variabel som viser hvor lang tid det er siden barnet fikk en diagnose. Med utgangspunkt i år 2000 ble det laget en variabelen med verdi -7 til +7 som rommer det tidsspennet som barnet kan ha fått en diagnose.

Vedlegg 3: Spørreskjema

KUNNSKAP OG KONTAKT

En undersøkelse om foreldres informasjonsbehov og bruk av internett

April 2007

Til mor

Du inviteres herved til å være med på en studie som skal gi bedre kunnskap om livssituasjonen til familier med barn med sjeldne tilstander. Vi er spesielt interessert i å høre hvilke behov dere som foreldre har for kunnskap om barnets tilstand, og om hvordan dere går frem for å innhente denne informasjonen. Hvordan har dere opplevd møtet med helseapparatet? Hvor har dere fått best hjelp og informasjon? Har dere noen tanker om hvordan ting kunne vært gjort annerledes?

Undersøkelsen gjennomføres av Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring (NOVA). Utsendelsen av spørreskjemaene gjøres i samarbeid med Frambu. NOVA er ansvarlig for gjennomføringen av undersøkelsen, men har ikke tilgang til navnene på barn og foreldre. Frambu sender ut skjemaene, men har ikke tilgang til svarene. De ferdigutfylte skjema returneres til NOVA i vedlagte svarkonvolutt. Denne fremgangsmåten gjør at opplysningene som gis i skjema ikke kan tilbakeføres til den enkelte.

Vi ber om at barnets far og mor fyller ut hvert sitt skjema, merket TIL MOR og TIL FAR. Skjemaene returnerer dere i hver deres svarkonvolutt. Dersom barnets foreldre ikke bor sammen er det fint om du som får dette brevet og spørreskjemaene gir et skjema til barnets andre forelder, hvis mulig. Svarfrist: To uker etter at du har mottatt skjema

Deltakelse i prosjektet er frivillig. Det er ikke nødvendig å gi en begrunnelse for hvorfor du ikke ønsker å delta. Vi håper allikevel at du tar deg tid til å svare fordi resultatene fra undersøkelsen er viktig for planlegging av fremtidig tiltak rettet mot familier med barn med sjeldne tilstander.

Det tar ca. 30 minutter å fyller ut skjema. Prosjektet følger forskningsetiske krav og er tilrådd av Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, og Regional komité for medisinsk forskningsetikk. Forskerne er underlagt taushetsplikt og alle data vil behandles konfidensielt. Prosjektet skal slutføres innen utgangen av 2009, datamateriale vil da bli fullstendig anonymisert.

Har du spørsmål om prosjektet kan du henvende deg til: Tonje Gundersen på tlf. 22 54 12 61 eller på e-post tog@nova.no

Med vennlig hilsen



Lars Grue
Prosjektleder, NOVA



Tonje Gundersen
Forsker, NOVA

TIL MOR

FØRST NOEN SPØRSMÅL OM DEG

1. Hvor gammel er du?

 år

2. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Sett ett kryss

- Grunnskole
- Yrkesfaglig videregående
- Allmenn videregående
- Distriktshøgskole, universitet inntil 4 år (sykepleier, lærer, ingeniør)
- Universitet, høgskole mer enn 4 år (hovedfag, embetseksamen)
- Annet

.....

3. Er du i lønnet arbeid for tiden?

- Ja, heltid
- Ja, deltid → Hvor mange prosent jobber du?
- Nei

4. Hvis du ikke er i jobb er dette fordi du ..

- Har valgt å være hjemme
- Er under utdanning
- Er sykemeldt
- Er uføretrygdet
- Er arbeidsledig
- Annet, hva.....

5. Du som er i arbeid, hva slags stilling/jobb har du?.....

6. I hvilken kategori er husholdningens samlede årlige inntekt før skatt?

(inkl. Barnebidrag, trygder, kontantstøtte osv.)

- 0 – 300 000
- 300 000 – 600 000
- 600 000 – 900 000
- 900 000 ->

7. Hva er din sivilstand?

Sett så mange kryss som nødvendig

- Gift
- Samboer
- Enslig
- Skilt/separert
- Enke

8. Hvem deler du husholdning med?

Sett så mange kryss som nødvendig

- Ektefelle/samboer (barnets biologiske far)
- Ektefelle/samboer (ikke barnets biologiske far)
- Foreldre / Svigerforeldre
- Barn
- Andre, hvem.....

9. Hvis du ikke bor sammen med barnets biologisk far, hvor ofte har du kontakt med han?

- Aldri
- Årlig
- Månedlig
- Ukentlig
- Flere ganger i uken

10. Har barnet som har en sjelden tilstand / diagnose eldre søsken? Ja. Hvor mange?.....
 Nei
Hvis du har flere barn med en sjelden tilstand skal du svare for det eldste.

11. Har barnet yngre søsken? Ja. Hvor mange.....
 Nei

12. Har du flere barn med en sjelden tilstand / diagnose? Ja. Hvor mange.....
 Nei

13. Hvordan vil du karakterisere stedet du bor? Stor by
 Mindre by
 Bygd/tettsted
 Spredtbygd

14. Omtrent hvor langt er det til..... barnets fastlege ?km
nærmeste sykehus?km

15. Har du kontakt med kompetansesenter for sjeldne diagnoser? Ja, hvilke.....
.....
 Nei

16. Hvis ja, har du deltatt på kurs på et kompetansesenter?

	Ja	Nei
Dagskurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Helgekurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kurs som varer lenger enn tre dager	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17. Er du medlem av en forening for foreldre/pårørende? Ja, hvilken.....
.....
 Nei

18. Hvor lett synes du det er å lese på engelsk? Veldig lett
 Ganske lett
 Vanskelig
 Forstår ikke engelsk

19. Hvor lett synes du det er å skrive på engelsk? Veldig lett
 Ganske lett
 Vanskelig
 Kan ikke skrive engelsk

20. Hva er morsmålet ditt?.....

HER KOMMER NOEN SPØRSMÅL OM BARNET DITT SOM HAR EN SJELDEN TILSTAND/DIAGNOSE

Hvis du har flere barn med en av de sjeldne diagnosene nevnt i spørsmål 22, skal du svare for det eldste

21. Hvor gammelt er barnet ditt?

år

22. Hvilken diagnose har barnet fått?

- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrofia mytonica
- DiGeorges
- Fragilt X- syndrom
- Nevrofibromatose type 1
- Noonans
- Prader Willis
- Spinal muskelatrofi (SMA) type 2 og 3
- Turners
- Williams syndrom

23. Hva gjør barnet på dagtid i hverdagene?

- | | Ja | Nei |
|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Går i vanlig barnehage / skole | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Går på spesialbarnehage / skole | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Har dagplass på institusjon | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Har døgnplass på institusjon . | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Er hjemme | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Annet, hva | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Hvis barnet er hjemme, hvem er sammen med det på dagtid?

DITT BARNES HJELPEBEHOV I HVERDAGEN

24. Må barnet ditt ha hjelp til å spise?

- Nei, han/hun trenger ikke hjelp til å spise
 - Det varierer
 - Ja, han/hun må alltid ha hjelp.
- Har barnet sonde/knapp? Ja Nei

25. Klarer barnet å gå opp en trapp uten hjelp?

Hvis barnet går selv, men må bruke hjelpemidler, så skal du svare at det går selv

- Barnet går selv
- Barnet må ha hjelp, men må ikke bæres
- Barnet må bæres

26. Tenk på en vanlig natt hjemme hos dere, hvor mange ganger er du/dere oppe for å se til barnet?

- Sjeldnere enn en gang hver natt
- 1 gang hver natt
- 2 til 3 ganger hver natt
- 4 til 5 ganger hver natt
- Mer enn 5 ganger hver natt

27. Når du sammenligner ditt barn med det du vet om diagnosen, synes du da at ditt barn fungerer:

- Bedre enn beskrevet
- Omtrent som beskrevet
- Dårligere enn beskrevet
- Vet ikke

NÅ FØLGER NOEN SPØRSMÅL OM BARNETS LEGE

28. Hvilken lege går du/dere til eller kontakter når barnet ditt får litt feber, vondt i halsen og lignende?

Fastlege Spesialist sykehus Privat spesialist Habiliterings lege Annen lege:

29. Omtrent hvor mange ganger har barnet vært hos denne legen i løpet av de siste 12 månedene,?

.....ganger

30. Hvilken lege kontakter du/dere hvis du/dere har spørsmål om tilstanden/diagnosen?

Fastlege Spesialist sykehus Privat spesialist Habiliterings lege Annen lege:

31 Hvilken lege opplever du har hovedansvar for å følge opp tilstanden/diagnosen?:

Fastlege Spesialist sykehus Privat spesialist Habiliterings lege Annen lege:

32. Omtrent hvor mange ganger har barnet vært hos den legen som har hovedansvar for å følge opp tilstanden/diagnosen i løpet av de siste 12 månedene?

.....ganger

33. Pleier du å være med når barnet skal til den legen som har hovedansvar for å følge opp tilstanden/ diagnosen?

Nesten alltid
En gang i blant
Sjelden/aldri

34. I møte med den legen som har hovedansvaret for å følge opp tilstanden / diagnosen, i hvilken grad synes du han / hun ...: (Besvares bare hvis du har møtt denne legen)

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Gir deg forklaringer på en måte som du forstår	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Virker faglig dyktig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har omtanke og omsorg for deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har omtanke og omsorg for barnet ditt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er interessert i å høre på dine oppfatninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har god kunnskap om den sjeldne tilstanden/diagnosen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opptrer slik at du har tillit til han/henne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tar deg med på råd når det skal tas avgjørelser om behandling eller utredning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

35. Alt-i-alt hvor fornøyd er du med denne legen?

Veldig misfornøyd Ganske misfornøyd Passe Ganske fornøyd Svært fornøyd

36. Kommuniserer du med legen på e-post? Ja ofte
 Ja, noen ganger
 Nei

37. Ønsker du å kommunisere med legen gjennom e-post i tillegg til å møtes ansikt til ansikt? Nei
 Ja
 Vet ikke

TIDEN FØR OG ETTER DIAGNOSEN BLE STILT

38. Når ble det tatt mistanke om at noe var galt med barnet? Under svangerskapet
 Rett etter fødselen
 Barnet var ca.....måneders
 Husker ikke

39. Hvor gammelt var barnet når det fikk en diagnose? Under svangerskapet
 Rett etter fødselen
 Barnet var ca.....måneders
 Husker ikke

40. Hvem var det som først fikk mistanke om at det var noe galt med barnet?
Sett gjerne flere kryss Mor
 Far
 Lege på sykehus
 Fastlege
 Helsestasjon
 Andre.....

41. Når du tenker tilbake på tiden rundt diagnosetidspunktet, i hvilken grad opplevde du at den eller de legene du først var i kontakt med: *Sett ett kryss for hver linje*

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Ga deg forklaringer på en måte som du forsto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Virket faglig dyktig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for barnet ditt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var interessert i å høre på dine oppfatninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde god kunnskap om den sjeldne tilstanden/diagnosen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opptrådte på en slik måte at du fikk tillit til dem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tok deg med på råd når det skulle tas avgjørelser om behandling eller utredning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42. Alt-i-alt hvor fornøyd var du med legen/e som først fortalte deg om barnets diagnose?

Veldig misfornøyd	Ganske misfornøyd	Passe	Ganske fornøyd	Svært fornøyd
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OM Å LETE ETTER INFORMASJON DEN FØRSTE TIDEN

43. Før legene fant diagnosen forsøkte du da på *egenhånd* å lete etter informasjon om hva som kunne feile barnet ditt? Ja
 Nei
44. Fant du eller barnets far ut hva som feilet barnet før legene fortalte det? Ja
 Nei
45. Lette du etter informasjon etter at du fikk vite diagnosen? Ja
 Nei
46. Lette barnets far etter informasjon denne første tiden? Ja
 Nei Vet ikke

47. Hvis du lette etter informasjon denne første tiden, hva gjorde du? Ja Nei

Lette på internett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spurte venner og familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktet helsesøster/fastlege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontaktet kompetansesenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kontaktet diagnose / pasientforening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lette i ukeblader / tidsskrifter / aviser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Leste medisinske fagbøker / medisinske tidsskrifter / brosjyrer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg kontaktet andre foreldre som har opplevd noe lignende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OM Å LETE ETTER INFORMASJON I DAG

48. I dag, hender det at du leter etter informasjon om noe av det som står nevnt under? Hvis ja, hvor har du lett? Sett et kryss for hver linje

	Nei	Ja	Hvis ja, hvor leter du?				
			Søker på Internett	Kontakter Brukerforeniger kompetansesenter	Snakker med andre pårørende	Spør leger / fagfolk	Leser bøker tidsskrift ol.
Sykdommer eller medisinske problemer som kan oppstå som følge av barnets diagnose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medisinske behandlingsformer (f.eks. medisiner, bivirkninger, operasjoner)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ny og eksperimentell behandling eller medisiner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alternative behandlingsformer eller alternativmedisin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diett, ernæring, vitaminer eller tilleggsernæring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Trening og / eller opplæringsprogrammer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

OM DIN ERFARING MED BRUK AV DATA OG INTERNETT

49. Bruker du PC på jobb? Ja Nei
 50. Bruker du internett på jobb? Ja Nei
 51. Har du datamaskin hjemme? Ja Nei
 52. Har du internett hjemme? Ja Nei
 53. Har du bredbånd hjemme? Ja Nei Vet ikke
 54. Kan du bruke internett? Ja Nei ⇒

Gå til spørsmål 75 side 11

55. Hvor ofte bruker du vanligvis internett til noe av det følgende..

Sett ett kryss for hver linje

	Aldri	Noen ganger i året	1-4 ganger i måneden	Flere ganger i uken	Daglig eller nesten daglig
Nettbanktjenester	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Handle (varer og tjenester)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lese aviser og nyheter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skrive eller lese e-post	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lete etter informasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er inne på forum / grupper for foreldre til barn med funksjonshemninger/diagnoser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lete etter informasjon om den sjeldne diagnosen / tilstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lete etter informasjon om tjenester eller ytelser fra det offentlige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MER OM BRUK AV INTERNETT TIL HELSEINFORMASJON

56. Har du noen gang fått tips eller råd om hvilke nettsider du bør gå på for å finne informasjon som har med ditt barns helse eller medisinske tilstand å gjøre? Ja Nei Husker ikke

57. Hvis ja, hvem har gitt deg disse tipsene eller rådene?

	Ja	Nei
En lege.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kompetansesenter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bruker/pasientforening.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Venner, familie.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre foreldre som har barn med funksjonsnedsettelse / diagnoser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

58. Bruker du internett til å finne informasjon som har med ditt barns helse eller medisinske tilstand å gjøre? Ja Nei Gå til spørsmål 62

59. Hva pleier du å gjøre når du søker informasjon på internett som har med barnets helse eller medisinske tilstand å gjøre? Sett ett kryss for hver linje

	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Nesten alltid	Alltid
Søker på google, yahoo eller lignende	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Går inn på legenettsider (f. eks nettdoktoren)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Søker i medisinske tidsskriftsdatabaser (f. eks pub.med, medline)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Går inn på kompetansesentrenes nettsider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Går inn på bruker/pasientforeningers nettsider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Går inn på støttegruppe/foreldreforum på internett (f.eks foreldrehjelpen.net)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet, hva.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

60. Når du leter etter informasjon om barnets helse eller medisinske tilstand, leter du da på:

	Ja	Nei
Norskspråklige nettsider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ikke-norskspråklige nettsider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

61. Når du har funnet medisinsk informasjon på internett som kan være av betydning for barnet ditt, har du da i møte med lege: Sett ett kryss for hver linje

	Aldri	Nesten aldri	Noen ganger	Nesten alltid	Alltid
Fortalt at du har funnet informasjon på internett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bedt legen om å forklare informasjon som du har funnet på internett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Brukt informasjonen til å argumentere for at barnet ditt skal få behandling eller medisiner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Opplevd at legen har satt i gang undersøkelse eller behandling på bakgrunn av informasjon du/dere har funnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

På internett finnes det mange ulike støttegrupper og forum som foreldre kan benytte seg av.

Dette er nettsteder hvor man kommer i kontakt med andre i samme situasjon som en selv, enten gjennom å skrive inn på nettsidene eller bruke e-post. Ønsker man ikke kontakt kan man få tips og råd gjennom å lese det andre skriver. På engelsk kalles slike møteplasser ofte websites, boards og support groups.

- 62. Har du noen gang vært inne på en slik støttegruppe/foreldreforum på internett?**
- Ja, mange ganger
 Ja, noen få ganger
 Ja, en gang → gå til spm 75 side 11
 Nei aldri → gå til spm 75 side 11

63. Hvordan har du funnet frem til den eller disse støttegruppene/foreldreforumene?
Sett gjerne flere kryss

- Jeg har fått anbefalt nettsiden
 Fått opp nettadresser når jeg har søkt på ord eller uttrykk som har med diagnosen å gjøre
 Jeg har vært inne på en side som så har hatt linker til andre nettsteder
 Annet, hva.....

64. Er du inne på støttegrupper/foreldreforum for:

- | | Ja | Nei |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Pårørende til barn med samme diagnose som det ditt barn har | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Pårørende til barn med andre typer funksjonsnedsettelse | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Foreldre generelt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- 65. Tenk på den støttegruppen / foreldreforumet du oftest er inne på, hvor ofte omtrent besøker du dette nettstedet?**
- Daglig
 Flere ganger i uken
 1 – 4 ganger i måneden
 Noen ganger i året
 Sjeldnere enn en gang i året

- 66. Når du er inne på denne siden, hvor lang tid pleier du vanligvis å være inne?**
- 0 – 30 minutter
 30 minutter til 1 time
 1 – 2 timer
 mer enn 2 timer

- 67. Må du ha passord for å delta fullt ut på den siden du oftest er inne på?**
- Ja
 Nei

68. Er du inne på norskspråklige og/eller ikke-norskspråklige støttegrupper/foreldreforum?

- | | Ja | Nei |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Norskspråklige..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ikke-norskspråklige..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

69. Når du er inne på slike støttegrupper/foreldreforum hva gjør du?

- | | Ja | Nei |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Leser det andre skriver..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Leser generell informasjon som er lagt ut på sidene..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Skriver selv..... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Chatter/snakker med andre som er inne på nettet samtidig som deg | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

70. Hva er grunnen til at du oppsøker støttegrupper / foreldreforum på internett?

Under finner du en rekke ulike grunner. Det du skal gjøre er å ta stilling til hvor viktig eller uviktig disse grunnene er for hvorfor du oppsøker støttegrupper / foreldreforum på internett?

	Svært viktig	Viktig	Litt viktig	Ikke så viktig	Helt uviktig
For å komme i kontakt med andre foreldre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å kunne lese om andre foreldres erfaringer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å treffe folk som forstår meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å ha et sted hvor jeg kan fortelle om barnet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fordi jeg kan lese/skrive når det passer meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fordi jeg kan spørre om ting jeg lurer på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å komme i kontakt med fagfolk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å kunne hjelpe andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fordi det hjelper på humøret	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å ha et sted å diskutere medisiner og medisinsk behandling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å ha et sted å diskutere saksbehandling i kommunene/fylkeskommunen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
For å finne informasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

71. Hvis du har lett etter informasjon på slike støttegrupper / foreldreforum på internett, har du da lett etter informasjon om ...:

	Ja	Nei
diagnosen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Skole/barnehage	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Offentlige tjenester og ytelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medisiner og bivirkninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mat og ernæring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjelpemidler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hvordan gå frem for å søke om tjenester / ytelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet, hva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

72. Har du gjennom slike støttegrupper / foreldreforum på internett møtt noen som du har blitt venn med?

- Nei
 Ja

73. Hvis ja, treffes dere kun på internett eller også privat?

- Vi er bare nettvenner
 Vi treffes/skal treffes privat
 Noen treffer jeg bare på nettet, mens andre treffer jeg også privat

74. Hvis ja, hvor bor de vennene du har truffet på internett i forhold til deg?

	Ja	Nei
I samme kommune som meg / kommune i nærheten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I samme landsdel, men ikke i en kommune i nærheten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I en helt annen del av landet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
I Utlandet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

VENNER OG FAMILIE

75. Hvem snakker du med hvis du er i en vanskelig situasjon og trenger støtte?

Sett ett kryss for hver linje

	Nei, aldri	Ja, noen ganger	Ja, ofte
Min partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nære venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre foreldre i samme situasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Legen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre, hvem.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

76. Hvem snakker du med om de gledene og utfordringene du opplever i hverdagen med barnet ditt?

Sett ett kryss for hver linje

	Nei, aldri	Ja, noen ganger	Ja, ofte
Min partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familien	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nære venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre foreldre i samme situasjon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Legen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre, hvem.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

77. Hvor ofte treffer du eller snakker du i telefonene med familien (utenom husholdningen)? *Sett ett kryss*

- Daglig
- 3 eller flere ganger i uken
- 1 – 2 ganger i uken
- 1 – 3 ganger i måneden
- Sjeldnere

78. Hvor ofte treffer du eller snakker du i telefonene med nære venner? *Sett ett kryss*

- Daglig
- 3 eller flere ganger i uken
- 1 – 2 ganger i uken
- 1 – 3 ganger i måneden
- Sjeldnere

79. Har du venner eller bekjente som har barn med....

	Ja	Nei
Samme diagnose som ditt barn?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Andre funksjonsnedsettelse/diagnoser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

80. Hvis ja, Hvordan ble du kjent med disse foreldrene?
Sett gjerne flere kryss

	Ja	Nei
Gjennom venner/familie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gjennom barselgruppe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gjennom kompetansesenter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gjennom bruker/diagnoseforening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gjennom internett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NOEN SPØRSMÅL OM MESTRING OG HVORDAN DU HAR DET

81. Vi er interessert i hvordan mennesker reagerer når de møter vanskeligheter eller påkjenninger i livet. Med spørsmålene under ønsker vi å vite **hva du vanligvis gjør eller føler når du møter belastninger og vanskeligheter**. Selvsagt utløser ulike hendelser noe ulike reaksjoner, men tenk over hva du vanligvis gjør når du møter vanskeligheter eller påkjenninger i livet.

Svar på hvert av utsagnene ved å sette et kryss ved det svaret som passer best på deg. Prøv å svar på hvert enkelt utsagn uavhengig av andre utsagn. Tenk over hvert svar og svar så riktig som mulig for deg. Pass på å svare på hvert utsagn. Det er ikke noe svar som er "riktig" eller "galt", så velg det svaret som er mest riktig for deg, ikke tenk på hva de fleste "andre" ville svare. Angi hva du vanligvis gjør.

	Dette gjør jeg aldri	Dette gjør jeg litt	Dette gjør jeg en del	Dette gjør jeg mye
Jeg konsentrerer meg om arbeid eller andre aktiviteter for å la være å tenke på det som har hendt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg samler mine krefter om å gjøre noe med problemet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg sier til meg selv at dette ikke er sant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg bruker alkohol eller stoff for å føle meg bedre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg prøver å oppnå følelsesmessig støtte fra venner og slektninger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg innrømmer overfor meg selv at jeg ikke kan hankes med det hele, og gir opp	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg gjør nye anstrengelser for å prøve å bli kvitt problemet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg nekter å tro at det har hendt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg opplever masse følelsesmessig ubehag, og disse følelsene uttrykker jeg i høy grad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg prøver å få andres råd om hva jeg skal gjøre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg bruker alkohol eller stoff for å hjelpe meg selv til å komme gjennom det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg prøver å se det hele i et nytt lys for å få det til å virke mer positivt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg prøver å komme frem til en strategi når det gjelder hva jeg skal gjøre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg skaffer meg sympati og forståelse fra andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg konsentrerer meg om å takle problemet og lar om nødvendig andre ting vente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg spørker med det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tvinger meg selv til å til å vente til det rette tidspunktet før jeg gjør noe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg går på kino eller ser på TV for å tenke mindre på det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg godtar realitetene i det som har hendt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg slipper følelsene løs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg prøver å finne trøst i min religion	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg spør folk som har hatt tilsvarende opplevelser hva de gjorde	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg lærer å leve med det	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tenker hardt på hvilke skritt jeg skal ta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg ber mer enn vanlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg ler av situasjonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg bare gir opp å prøve å nå målet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

82. Hvor enig eller uenig er du i disse beskrivelsene av ditt parforhold?
(besvares bare hvis du er i parforhold)

	Svært enig	Enig	Litt enig	Litt uenig	uenig	Svært uenig
Det er et nært forhold mellom meg og min partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Min partner og jeg har problemer i parforholdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er svært lykkelig i mitt parforhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Min partner er generelt forståelsesfull	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tenker ofte på å avslutte parforholdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er svært fornøyd med forholdet til min partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi er ofte uenig om viktige avgjørelser	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg har vært heldig med valg av partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi er enig om hvordan barn bør oppdras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg tror min partner er fornøyd med forholdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

83. Nedenfor finner du noen beskrivelser av plager og problemer som man av og til har. Hvor mye har du vært plaget av hvert enkelt problem de siste to ukene?

	Ikke plaget	Litt plaget	Ganske mye plaget	Veldig mye plaget
Nervøsitet, indre uro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stadig redd eller engstelig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Følelse av håpløshet med hensyn til fremtiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nedtrykt, tungsindig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mye bekymret eller urolig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

84. Folk ser på seg selv på ulike måter. Kryss av for hvert utsagn om hvordan du ser på deg selv i forhold til hvor enig eller uenig du er.

	Svært enig	Nokså enig	Verken enig eller uenig	Nokså uenig	Svært uenig
På de fleste måter er livet mitt nær idealet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Livsbedingungen mine er svært gode	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg er fornøyd med livet mitt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Så langt har jeg oppnådd det som er viktig for meg i livet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde jeg kunnet leve på nytt, ville jeg nesten ikke forandret noe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

85. Alt i alt. Når du tenker på hvordan du har det for tiden, er du stort sett fornøyd med tilværelsen eller er du stort sett misfornøyd?

- Svært fornøyd
 Fornøyd
 Både – og
 Misfornøyd
 Svært misfornøyd

