

Foreldre til barn med Down syndrom – en spørreundersøkelse om deres møte med helsevesenet

Introduksjon

Kjære foreldre

Dere har samtykket i å delta i en spørreundersøkelse som omhandler ditt/deres barn med diagnosen Down syndrom, og hvordan dere i den sammenheng har opplevd møter med helsevesenet.

Vi setter stor pris på deres deltakelse, og håper at svarene kan bidra til bedre ivaretagelse av barn og ungdom med Down syndrom i fremtiden.

På forhånd takk

Marte Stefferud, Claus Klingenberg og Anne Grethe Einang

Barneavdelingen Universitetssykehuset Nord-Norge/Universitetet i Tromsø

Habiliteringstjenesten i Hedmark

Norsk Nettverk for Down syndrom

Foreldre til barn med Down syndrom – en spørreundersøkelse om deres møte med helsevesenet

Bakgrunnsspørsmål

I denne bolken har vi samlet noen bakgrunnsspørsmål om ditt barn.

* 1. Hva er alderen til ditt barn?

0-3 år

10-12 år

4-6 år

13-17 år

7-9 år

Other (please specify)

*** 2. Har du en datter eller sønn?**

- Datter
 Sønn

*** 3. Har ditt barn tilleggsdiagnoser?**

Man kan her krysse av for flere.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ingen tilleggsdiagnoser | <input type="checkbox"/> Øre-nese-hals problematikk |
| <input type="checkbox"/> Hjertefeil | <input type="checkbox"/> Søvnapne |
| <input type="checkbox"/> Epilepsi | <input type="checkbox"/> Mage-tarm problematikk |
| <input type="checkbox"/> Autisme | <input type="checkbox"/> Lavt stoffskifte |
| <input type="checkbox"/> Evt. andre, kan beskrives kort | |

*** 4. Hvor gammel var ditt barn da hun/han klarte å gå alene uten støtte?**

- | | |
|---|---|
| <input type="radio"/> Før 1 år | <input type="radio"/> Mellom 3 og 5 år |
| <input type="radio"/> 12-18 mnd gammel | <input type="radio"/> Etter 5 års alder |
| <input type="radio"/> 19-24 mnd gammel | <input type="radio"/> Kan ikke gå alene |
| <input type="radio"/> Over 2 år, men yngre enn 3 år | |

*** 5. Hvordan kommuniserer ditt barn best?**

Med "Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK)" mener vi tegn-til tale, grafiske tegn, taktile/materielle tegn og/eller håndtegn

- Snakker greit (godt verbalt språk), bruker ikke ASK
- Snakker, men bruker også ASK
- Klarer ofte å uttrykke behov, men lite verbalt språk
- Klarer vanligvis ikke å gi uttrykk for sine behov

*** 6. Tar ditt barn initiativ på egenhånd til aktiviteter han/hun er glad i?**

Med aktiviteter mener vi lek, være ute, dra på besøk etc.

- Ja
- Av og til
- Nei

*** 7. Hvordan vil du beskrive ditt barns fysiske aktivitet?**

- Veldig aktiv
 Aktiv
 Lite aktiv

Beskriv kort ved behov

Foreldre til barn med Down syndrom – en spørreundersøkelse om deres møte med helsevesenet

Helsevesenet

I denne bolken fokuserer vi mer på spørsmål om deres opplevelser i møte med helsevesenet.

*** 8. Omtrent hvor mange ganger i året går dere til kontroller/undersøkelser i helsevesenet?**

	0-2	3-5	6-10	> 10
Fastlege/primærhelsetjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnelege/habiliteringstjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre spesialiteter (eks. hjertelege, ØNH-lege mm)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*** 9. Har dere mottatt genetisk veiledning?**

Med dette mener vi samtale hos lege/veileder på en genetisk avdeling

- Ja, før vårt barn ble født
 Ja, men etter at barnet ble født
 Nei

*** 10. Følges barnet opp med regelmessige kontroller av:**

	Ja	Nei	Vet ikke helt
Stoffskiftet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hørsel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Syn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 11. Totalt sett, hvor fornøyd er dere med oppfølgingen i helsevesenet?

	Veldig fornøyd	Fornøyd	Nøytral	Misfornøyd	Svært misfornøyd
Fastlege/primærhelsetjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnelege/habiliteringstjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre spesialiteter (eks. øre-nese-hals, øye, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 12. Hva er din/deres oppfatning av kunnskapsnivået om Down syndrom i helsevesenet?

	Veldig bra	Bra	Nøytral	Dårlig	Veldig dårlig
Fastlege/primærhelsetjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnelege/habiliteringstjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre spesialiteter (eks. øre-nese-hals, øye etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 13. Hvordan opplever dere tilbudet om oppfølging på følgende medisinske områder i helsevesenet? (vurdert samlet sett både i primær- og spesialisthelsetjenesten)

	Veldig bra	Bra	Nøytral	Dårlig	Veldig dårlig	Ikke hatt behov for legebesøk ang. dette.
Søvn	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pubertet	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mage-tarm og ernæring	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Øre-nese-hals	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Psykisk helse	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Epilepsi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hjerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Stoffskifte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kreft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Synsfunksjon/øye	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Annet, beskriv kort

* 14. Har dere hatt negative opplevelser i møte med helsevesenet, og hvis det er tilfellet, hva mener dere har vært viktigste årsak/er?

	Holdningene	Kunnskapsnivået	Både holdningene og kunnskapsnivået	Ikke hatt negative opplevelser
Fastlege/primærhelsetjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnelege/habiliteringstjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre spesialiteter (eks. øre-nese-hals, øye, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

* 15. Har dere opplevd at diagnosen Down syndrom har medført at deres barn ikke får/har fått den behandlingen dere tenker han/hun har behov for?

	Ja	Nei	Usikker
Fastlege/primærhelsetjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Barnelege/habiliteringstjeneste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andre spesialiteter (eks. øre-nese-hals, øye, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Foreldre til barn med Down syndrom – en spørreundersøkelse om deres møte med helsevesenet

Noen siste spørsmål

Noen siste spørsmål

* 16. I hvilken helseregion mottar ditt/deres barn den primære oppfølging og behandling?

- Helse Sør-Øst
- Helse Vest
- Helse Midt
- Helse Nord

Vennligst kommenter hvis nødvendig

* 17. Hvem besvarte dette skjemaet?

- Mor
- Far
- Begge

18. Fritekst – her kan du/dere skrive kort hvis dere har andre kommentarer eller tilbakemeldinger til denne spørreundersøkelsen

Tusen takk for at du/dere deltok på vår spørreundersøkelse!

Resultatene skal sammenfattes og presenteres som en masteroppgave på medisinstudiet i Tromsø og vil også bli presentert på nettsidene til Norsk Nettverk for Down syndrom.