

«Vi har opplevd at barnet vårt har blitt prioritert. I Norge handler det om barn, -ikke om økonomi»

En utforskende studie om hvordan minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose erfarer sin livssituasjon og genetisk veiledning.

Ingunn Juel Fagermoen

Åshild Lunde, veileder

Heidi Elisabeth Nag, biveileder



Masteroppgave i genetisk veiledning

Masterprogram i Helse og samfunn

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Vårsemester, 2023

FORORD

Først og fremst ønsker jeg å rette en stor takk til **Kirsten Brandsæther**. Tante Kirsten, uten din åpne holdning, kulturelle forståelse og interesse for mennesker hadde jeg aldri fått interesse for dette temaet og jeg hadde også vært foruten mange fantastiske og lærerike opplevelser i Afrika. Du har tatt imot begge mine barn til denne verden og er min 2. mamma! Takk for inspirasjon, gode samtaler og alt du gir av deg selv, til meg, min familie og til andre. Jeg hadde mest sannsynlig aldri startet på denne utdanningen eller skrevet denne oppgaven uten inspirasjon fra deg.

Så vil jeg rette en takk til **Yvonne Fleen Reinertsen**. Som mamma til en gutt med sammensatte utfordringer og et stort hjelpebehov, var det du som først ga meg innblikk i hvordan livet som forelder til et «annerledes» barn kan være. Du har latt meg få se både din latter og dine tårer, og sluppet meg som fagperson inn i livet og hjemmet deres. Jeg er ydmyk for tillitten og glad for å kunne kalle deg min venn. Du har lært meg betydningen av ordtaket: «when life gives you lemons, make lemonade!» og du er en av de sterkeste kvinnene jeg kjenner.

Min veileder **Åshild Lunde** og mine forelesere **Cathrine Bjorvatn og Siv Tønder** under dette masterløpet, fortjener også en stor takk. Dere er alle inspirerende og viser stor kunnskap både i teori og praksis. I min praksis på Haukeland gjorde **Charlotte Herland** en stor innsats for å gi meg en variert og spennende praksis i krevende Covid-19-tider. Du har beroliget og minnet meg på å puste med magen når det var vært nødvendig. Jordmor **Guro Kyte Børsheim** på Haukeland fortjener også en stor takk. Tusen takk for at jeg fikk være med, og bidra på, mange ultralydundersøkelser. Jeg beundrer måten du jobbet på, din ærlighet og varme. Takk til dere alle for en lærerik og givende mastertid!

En stor takk for at prosjektet i det hele tatt har latt seg gjennomføre har **Natalya Vigerust** og **Madeleine Fannemel**, genetikere ved Avdeling for medisinsk genetikkk ved OUS. Tusen takk for at dere møtte min forespørsel med velvilje, for jobben dere har lagt ned for at jeg skal få gjennomført datainnsamlingen. Jeg har lært så mye av dere de årene jeg har kjent dere. Takk til **Nancy Bergerød**, for all organisering av timeavtaler slik at jeg fikk møtt riktige familier og for at du var så positiv. Selvsagt ønsker jeg også å takke de to seksjonslederne ved samme avdeling, **Anne Blomhoff** og **Elin Tønne**,

uten dere hadde jeg ikke fått innpass i avdelingen og fått deltatt på de genetiske veiledningene som deres dyktige ansatte utfører. Takk til alle genetikerne ved OUS som lot meg delta på sine veiledninger, jeg er svært takknemlig.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er verdens beste arbeidsplass. Takk for muligheten til å gjennomføre en fulltids masterutdanning i tillegg til full jobb. Takk til alle kolleger som har bidratt med alt fra interesse til å foreslå informanter og annen hjelp. Tusen takk til Frambus direktør, **Kristian Kristoffersen** for språkvask. **Heidi Elisabeth Nag**, du er min faglige inspirasjon og den som har lært meg Q-metode! Takk for at du sa ja til å være biveileder på denne oppgaven. Du er alltid positiv, ærlig, har en enorm arbeidskapasitet. Takk for hjelp, støtte og for alt du har bidratt med!

Pandemien kom og gjorde dette masterløpet tungt, langt og mye mer krevende enn jeg hadde sett for meg. Da har støtten og motivasjonen fra enkeltpersoner vært uvurderlig. Derfor en stor, varm takk til; **Gunn Skinlo, Lise Beate Hoxmark, Lisen Julie Mohr, Vibeke Langva, Elisabeth Dammerud Danielsen og Kristin Skaland.**

Takk til **Arvid Heiberg** og **Torunn Arntsen Sajjad** for at dere ville dele deres erfaringer, råd og kontakter med meg. Tusen takk!

Til sist gjenstår det bare å takke familien min. At mammas 40-års krise skulle bety et toårs fulltidsstudium som ble mye lengre, på andre siden av landet, i tillegg til full jobb, var dere nok ikke helt forberedt på. Til mine barn, **Isak og Alexander**: takk for alt dere har ordnet selv når mamma har vært i Bergen. Stolt av dere! Uten mine foreldre, **Unni og Håkon**, hadde dette heller ikke gått. Dere har sørget for alt fra middager til kjøring av barnebarn. Dere redder alle kriser. Tusen takk!

Og helt til sist; **Roy**; Takk for at du forstod hvor viktig dette var for meg, for at du synes det var min tur nå og for all positivitet. Du er fantastisk!

17. april, 2023

Ingunn Juel Fagermoen

INNHOLDSFORTEGNELSE

| | |
|---|-----|
| FORORD | II |
| INNHOLDSFORTEGNELSE | IV |
| SAMMENDRAG..... | VI |
| ABSTRACT..... | VII |
| 1 INTRODUKSJON..... | 1 |
| 1.1 BAKGRUNN OG GENERELT OM PROBLEMOMRÅDET | 1 |
| 1.2 KLARGJØRING AV AKTUELLE BEGREPER | 3 |
| 1.2.1 Minoritetspråklige familier | 3 |
| 1.2.2 Barn med en sjelden diagnose | 3 |
| 1.2.3 Genetisk veiledning | 4 |
| 1.3 SØKING ETTER TIDLIGERE FORSKNING PÅ OMRÅDET | 4 |
| 1.4 PRESENTASJON AV AKTUELLE STUDIER | 5 |
| 2 HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL | 8 |
| 2.1 HENSIKT..... | 8 |
| 2.2 PROBLEMSTILLINGER OG FORSKNINGSSPØRSMÅL | 8 |
| 3 METODOLOGI OG METODE | 9 |
| 3.1 VALG AV FORSKNINGSDESIGN..... | 9 |
| 3.2 METODOLOGISK FORANKRING | 9 |
| 3.3 REKRUTTERING OG UTVALG..... | 10 |
| 3.4 DATAPRODUKSJON..... | 12 |
| 3.5 DATAPRODUKSJON UNDER EN PANDEMI | 16 |
| 3.6 INFORMANTENE | 16 |
| 3.7 ETISKE HENSYN..... | 16 |
| 4 RESULTATER..... | 19 |
| 4.1 TOLKNING AV FAKTORENE | 19 |
| 4.1.1 Faktor 1 | 21 |
| 4.1.2 Faktor 2 | 21 |
| 4.1.3 Faktor 3 | 22 |
| 4.2 UTSAGN DER INFORMANTENE HAR SVART LIKT | 22 |
| 4.3 UTSAGN DER INFORMANTENE HAR SVART ULIKT | 23 |
| 5 DRØFTING | 25 |
| 5.1 DRØFTING AV FUNNENE | 25 |
| 5.1.1 Drøfting av utsagn som skiller faktorene..... | 25 |
| 5.1.2 Drøfting av de tre faktorene..... | 26 |
| 5.1.3 Drøfting utsagnene som ikke skiller faktorene fra hverandre..... | 27 |
| 5.2 DRØFTING AV METODEN..... | 29 |
| 5.3 FORHOLD SOM KAN ØKE ELLER MINSKE STUDIENS TROVERDIGHET (INTERN VALIDITET) OG OVERFØRBARHET (EKSTERN VALIDITET) | 31 |

| | | |
|-----|---|----|
| 5.4 | EGEN ROLLE SOM FORSKER | 33 |
| 5.5 | STUDIENS STYRKER OG SVAKHETER..... | 34 |
| 6 | KONKLUSJON..... | 35 |
| 6.1 | IMPLIKASJONER FOR VIDERE PRAKSIS I ARBEID MED DENNE MÅLGRUPPEN | 35 |
| 7 | ETTERORD | 36 |
| | REFERANSER:..... | 37 |
| | VEDLEGG..... | 39 |
| | VEDLEGG 1 SØKESTRATEGI I OVID MEDLINE..... | 39 |
| | VEDLEGG 2 SØKESTRATEGI I CINAHL | 40 |
| | VEDLEGG 3 ENKEL INFORMASJON TIL INFORMANTENE | 41 |
| | VEDLEGG 4 GODKJENNING FRA PERSONVERNOMBUDET VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS | 42 |
| | VEDLEGG 5 SITATER TIL Q-SORTERINGEN | 46 |

LISTE OVER TABELLER

| | | |
|------------|--|----|
| TABELL 3-1 | FISHERS BALANSERTE BLOKKDESIGN | 13 |
| TABELL 4-1 | FAKTORLADNING MED X SOM INDIKERER HVILKEN Q SORTERING SOM DEFINERER FAKTOREN..... | 19 |
| TABELL 4-2 | KORRELASJON MELLOM FAKTORENE | 19 |
| TABELL 4-3 | FAKTOROPPSTILLING | 20 |

LISTE OVER FIGURER

| | | |
|-----------|--|----|
| FIGUR 3-1 | GRIDDEN SOM BLE BRUKT UNDER DATAINNSAMLING | 14 |
| FIGUR 3-2 | EKSEMPELBILDE AV Q-SORTERINGEN I PRAKSIS | 15 |

SAMMENDRAG

Målet med denne studien var finne ut hva foresatte med minoritetsspråklig bakgrunn, tenkte om sin livssituasjon og genetisk veiledning, etter de hadde fått et barn med en sjelden diagnose.

På grunnlag av dette var det interessant å finne ut hvilke ressurser foreldre har for å gjøre livet håndterbart, og hvilke faktorer som gjør livssituasjonens deres vanskelig. Hvordan de foresatte erfarer informasjonen de har fått og kommunikasjonen i genetisk veiledning var også interessant å avdekke. Disse sammen med hvordan foreldre har erfart at deres egen religiøse- og/eller kulturelle forståelse har preget opplevelsen deres av møtet med det norske hjelpeapparatet, ble derfor studiens forskningsspørsmål. For å besvare disse spørsmålene ble følgende problemstillinger konkretisert:

- Hvordan erfarer minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose sin livssituasjon?
- Hvordan erfarer minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose at genetisk veiledning har hatt betydning for dem?

For å få et strukturert og egnet verktøy til datainnsamlingen ble Q-metode brukt.

Åtte familier ble rekruttert gjennom Avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo Universitetssykehus og Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Foreldrene rangerte 23 utsagn etter egen opplevelse. Funnene viser stor variasjon i foreldrenes opplevelser. Hovedsakelig kan funnene deles i tre faktorer, som skilles av kultur, religion og deres opplevelse av møtet med norsk hjelpeapparat. Det informantene i de ulike faktorene ser likt på, er blant annet erfaringer med tolk, genetisk testing og viktigheten av å få kunnskap om norske lover og rettigheter.

Nøkkelord: minoritetsspråklige foreldre, barn med sjelden diagnose, opplevelse av livssituasjon, genetisk veiledning

ABSTRACT

The aim of this study was to explore the experiences of parents with minority background who have a child diagnosed with a rare diagnosis. Their point of view concerning genetic counselling and their current life situation was the main focus of the study.

On this basis, it was interesting to find out what resources' parents have to make life manageable, and which factors make their life situation more difficult. It was also interesting to discover how the guardians experience the information they have received and the communication in genetic counselling. These, together with how parents have experienced that their own religious and/or cultural understanding have shaped their experience of the Norwegian welfare system became the study's research questions. To answer these questions, the following aims were specified:

- How do minority-language parents of a child with a rare diagnosis experience their life situation?
- How do minority-language parents of a child with a rare diagnosis experience that genetic counselling has been important for them?

To obtain a structured and suitable tool for data collection, the Q-method was used.

Eight families were recruited from the Department of medical genetics in Oslo and Frambu resource centre for rare disorders. The parents sorted 23 statements according to their own experiences. The findings show variety and were divided into three factors. The factors are separated by culture, religion and how they experience the Norwegian welfare system.

All the informants, across the three factors, look at in a similar way, is their experiences with interpreters, genetic testing, and the importance of gaining knowledge about Norwegian welfare benefits.

Keywords: parents with minority background, children with rare diagnosis, lived experiences, genetic counselling

1 INTRODUKSJON

1.1 Bakgrunn og generelt om problemområdet

Tintilla, Mali, Vest-Afrika, desember 1995

Vi går inn i den mørke jordhytta. På ei matte på jordgulvet ligger en mann. Han har et laken over deler av kroppen. Han er ekstremt tynn, og på bevegelsene hans forstår jeg at han må være døende. Min tante snakker først med mannen og så med familien hans på et stammespråk og på fransk. Jeg forstår verken enkeltord eller hva de snakker om. Familien hans viser frem et glass med tabletter, og jeg ser på min tantes ansikt at hun blir både sint og fortvilet. Da vi kommer ut av jordhytta, slår både lyset og varmen imot oss. Mens vi går bortover den hardpakkede jordveien prøver jeg å forstå hva som feilte mannen, og hva jeg akkurat hadde vært vitne til. Jeg spør forsiktig;

«Hva slags medisiner hadde han fått?»

«Bare sukkertøy!» svarer Tante, og jeg hører på stemmen hennes at hun fremdeles er opprørt. Hun fortsetter: «Familien hans har reist helt til Bamako (Malis hovedstad) og brukt ufattelig mye penger på å kjøpe medisiner til han».

Jeg synes fremdeles at dette er vanskelig å forstå, og spør igjen for å få en forklaring;

«Men har en lege tatt familiens penger, uten å se han, og gitt dem medisiner som ikke virker?»

Tante går et stykke videre før hun svarer; «Legen gav dem jo i hvert fall håp, da...».

Denne opplevelsen hadde jeg da jeg var 16 år gammel. I en liten landsby i Mali i Afrika møtte jeg denne døende pasienten, som mest sannsynlig hadde kreft. Familien til pasienten hadde reist langt og betalt en stor sum for å skaffe medisin som mest sannsynlig ikke hadde noen virkning på sykdommen hans. De var blitt fortalt, og trodde på, at ved å ta disse medisinene så ville han bli frisk. Legen som hadde foreskrevet medisinene, hadde aldri møtt pasienten. Jeg ble virkelig opprørt av at pasienten verken hadde fått informasjon eller legetilsyn, eller at hans pårørende hadde fått korrekt informasjon om sykdom, prognose eller behandling. Jeg så dette med «mine vestlige øyne» og en naivitet barn som har vokst opp i et land med et velfungerende helsevesen, ofte har.

Jeg forstod ikke den gang at det er nettopp dette genetisk veiledning handler om; at mennesker selv, ved hjelp av informasjon og veiledning, skal kunne settes i stand til å ta valg som omhandler egen helsetilstand. Det å møte kompetent helsepersonell som kan forklare risiko, arvemønster, symptomer, valgmuligheter og behandling, er viktig for å skape trygghet. Men dette handler om mer enn trygghet. Dette handler også om autonomi – om å ta egne valg. Om å få vite så mye at man selv kan velge om man ønsker utredning, testing, sykdomsforebyggende oppfølging eller behandling hvis man er blitt syk. Jeg kjente den gangen på følelsen av fortvilelse og sinne når alt dette var fraværende og mennesker som levde i stor fattigdom, var både «lurt» og «ranet» i en sårbar situasjon. Denne mannens sykdom kunne kanskje aldri vært forebygget og var kanskje heller ikke arvelig. Men hadde han fått mulighet til å være delaktig i en kommunikasjonsprosess rundt sin egen helsetilstand, stilt spørsmål og fått forklaringer, så hadde han kanskje vært mindre redd og følt seg mere ivaretatt. I ettertid begynte jeg også å tenke over dilemmaet om det å vite alltid er det beste.

Mange år senere jobber jeg som vernepleier ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. I veiledningssaker møter jeg jevnlig minoritetsspråklige familier som er nye i Norge, og som har fått et barn med en sjelden diagnose. Min oppgave er å gi diagnoseinformasjon og gi en årsaksforklaring til barnets vansker. Jeg ser at dette noen ganger kan komme i konflikt med foreldrenes kulturelle bakgrunn, religiøse overbevisning eller manglende erfaring med norsk helsevesen. Jeg blir på nytt minnet om spørsmålet *om det å vite alltid er best*, eller kanskje mer *hvordan bør man få informasjon?*

I 2016 fikk jeg mulighet til å hospitere på Avdeling for medisinsk genetikk ved Oslo Universitetssykehus. Der deltok jeg på flere genetiske veiledninger med minoritetsspråklige familier som hadde barn med sjeldne diagnoser. Jeg opplevde at språkbarrierer, kulturforskjeller og ulikt referansegrunnlag var faktorer som vanskeliggjorde genetisk veiledning. Ved bruk av tolk var det blant annet utfordrende for genetisk veileder/genetiker å få formidlet informasjon, og det var vanskelig å få til en toveis-kommunikasjon.

I 2008 gjorde Sintef helse en undersøkelse blant personer med sjeldne diagnoser i Norge og deres pårørende. Denne rapporten ble laget på oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet og den ble kalt *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Behov for*

kunnskap om insidens og prevalens (Grut, Kvam, & Lippestad, 2008). Rapporten gir et bilde av egenopplevde erfaringer til personer med sjeldne diagnoser og deres pårørende og peker på områder der vårt samfunn fungerer godt for denne gruppen, men også hvilke utfordringer og hindringer de møter.

På bakgrunn av mine erfaringer ønsker jeg derfor i denne masterstudien å se nærmere på hvordan minoritetsspråklige familier i Norge opplever å ha et barn med en sjelden diagnose. Jeg er interessert i deres opplevelse av genetisk veiledning og å se om det er noen fellestrekk blant familier i denne situasjonen uavhengig av hvilket land de opprinnelig kommer fra.

1.2 Klargjøring av aktuelle begreper

I denne delen vil jeg gjøre rede for ord og begreper som har relevans i denne studien.

1.2.1 Minoritetsspråklige familier

En minoritetsspråklig familie i Norge er en familie der norsk eller samisk ikke er morsmål og/eller førstespråk i hjemmet (Utdanningsdirektoratet, 2016). I 2001 var der ifølge offisiell statistikk ca. 300 000 personer i Norge som tilhørte det statistikerne kaller *innvandrerbefolkningen* (Kuldbranstad, 2003). Det tilsvarte da 6,6 % av hele befolkningen. Tallene fra den gangen anslo at det i innvandrergruppene ble snakket til sammen 150 ulike språk. Det er viktig å huske at de fleste snakker også norsk – i varierende grad alt etter bakgrunn og livssituasjon (Kuldbranstad, 2003).

1.2.2 Barn med en sjelden diagnose

Norge har valgt en definisjon på sjeldenhet som sier at en diagnose regnes som sjelden hvis den rammer færre enn 1 av 2 000 personer (Helsenorge.no, 2019). Sjeldne diagnoser er oftest medfødte, arvelige og komplekse. Den bakenforliggende årsaken lar seg ofte ikke behandle, og den er i 80% av tilfellene genetisk. Mange sjeldne diagnoser krever langvarige og koordinerte tjenester og personer med disse diagnosene og deres pårørende har ofte behov for et kunnskapsbasert- og et helhetlig, tilbud (Helsenorge.no, 2019). Når jeg bruker ordet barn i denne oppgaven, mener jeg en person under 18 år, selv om man i henhold til norsk helselovgivning regner barn som personer under 16 år (Helsenorge.no, 2023).

1.2.2.1 Norsk kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Nasjonalt kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) er en paraply som favner ni nasjonale kompetansesenter for ulike sjeldne diagnoser. Disse sentrenes oppgave er å gi diagnosespesifikk informasjon til personer, pårørende og fagpersoner. Senterne tilbyr

kurs, konsultasjoner, veiledningstjenester og informasjonsmateriell for å øke kunnskapen om de sjeldne diagnosene. NKSD har ansvaret for sjeldentelefonen som er åpen for alle som har spørsmål om sjeldne diagnoser (Oslo Universitetssykehus, 2020).

1.2.3 Genetisk veiledning

Genetisk veiledning er en kommunikasjonsprosess som skal sette personer i stand til å ta valg som gjelder egen helsetilstand i forhold til genetiske diagnoser (Bjorvatn, 2011). Dette tilbudet gis ved fem genetiske avdelinger ved norske sykehus i dag og utføres av genetikere og genetiske veiledere. I genetisk veiledning legges det vekt på pasientens tanker, spørsmål og refleksjoner. Målet med genetisk veiledning er blant annet å sette familien eller den enkelte i stand til å forstå sine nåværende og fremtidige helseproblemer og utfordringer, slik at de kan fatte sine egne beslutninger på et best mulig grunnlag (Fraser, 1974). Virksomheten reguleres av Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi mm., heretter Bioteknologiloven (2003).

1.3 Søking etter tidligere forskning på området

Det finnes få studier som omhandler minoritetsspråklige foreldres opplevelse av å få et barn med nedsatt funksjonsevne i Norge og spesielt ikke i forhold til foreldre til barn med sjeldne diagnoser. Jeg kontaktet derfor Bibliotek for medisin ved UIB for å få hjelp til å dele opp forskningsspørsmålene mine i meningsbærende elementer, og for å se hvordan kombinasjonen av ulike emneord/tekstord åpnet eller avgrenset søk.

Jeg valgte å ikke kun fokusere på studier som omhandler norske forhold. Det ble lett i to databaser. Ovid Medline ble valgt fordi denne inneholder mye forskning innen det medisinske feltet. Cinahl ivaretar et bredere helseperspektiv og er en database som også har søkelys på pasienterfaringer.

Dette er søkeordene som ble valgt:

- Minoritetsspråklige foreldre ble delt opp i *emigrants and immigrants, parents, minority language, family/families*.
- Barn med sjelden diagnose ble søkt som *rare diseases, child/children, infant, newborn, disabled children*.
- Genetisk veiledning ble delt opp i søkeord som *genetic services, genetic test, genetic counseling og genetic screening*.

Begrepene livskvalitet/personlig betydning ble ikke brukt i søkeprosessen, da jeg heller valgte å se hvilke artikler som ble funnet i kombinasjonen av de andre søkeordene. Da artikler ble valgt ut, ble det bevisst lett etter studier som inneholdt informasjon om livskvalitet/personlig betydning for informantene.

Boolske operatører ble brukt. OR ble brukt mellom synonymer, mens AND ble brukt for å binde sammen elementene under søkene.

I Ovid Medline var søkestrategien på 18 ulike søkeord og kombinasjoner. (se vedlegg 1) Ved å søke på *emigrants and immigrants og/eller exp parents + (minority language adj3 (parent* or famil*)).ti,ab + (minority adj3 (parent' or famil*)).ti,ab.* og kombinerte det med *rare diseases og exp child/ or infant/ or exp infant, newborn* eller *disabled children* eller *(child* adj3 disabilit*).ti,ab.* eller *(child* adj3 rare disease*).ti,ab.* fikk jeg 18 treff. Da jeg derimot kombinerte søket på *emigrants and immigrants og/eller exp parents + (minority language adj3 (parent* or famil*)).ti,ab + (minority adj3 (parent' or famil*)).ti,ab.* med *exp genetic services* eller *(genetic adj3 (test* or service* or counsel*)).ti,ab.* så ble resultatet 15 treff. Av disse 33 artiklene ble abstractet og konklusjonen gjennomlest og de mest aktuelle ble plukket ut.

I Cinahl var dette min søkestrategi på 12 ulike søkeord og kombinasjoner (se vedlegg 2). Resultatet ble 52 treff med de kombinerte søkeordene *(MH "parents of disabled children")* eller *TX "disabled child*" AND parent** med *(MH "Genetic Counseling")* eller *(MH "genetic screening")* eller *genetic AND ((test* OR screen OR counsel*).* Jeg fikk derimot 27 treff hvis jeg kombinerte søkeordene *(MH "immigrants+")* eller *TI ((immigrant* OR emmigrant*) OR AB ((immigrant* OR emmigrant*))* og *exp genetic services* eller *TX "disabled child*" AND parent**

Av disse 27 artiklene ble kun abstractet lest som grunnlag for utvelgelse. Det ville vært for tidskrevende å lese alle artiklene i fullversjon og fordi jeg ved å lese kun abstractet ganske raskt, forstod om artikkelen hadde relevans for oppgavens problemstilling eller ikke.

1.4 Presentasjon av aktuelle studier

En studie fra 2019 (Cheung et al.) omhandler somaliske minoritetsspråklige i Minnesota og deres oppfatning av helsetjenester innen genetikk og sykdom generelt. Her ble det gjort intervjuer med helsearbeidere og nøkkelpersoner i det somaliske miljøet for å avdekke tanker og holdninger rundt hvorfor denne gruppa i liten grad benyttet seg av

forebyggende helsetjenester som genetisk veiledning. Forfatterne ser at somalisk kultur og syn på sykdom skiller seg fundamentalt fra amerikansk. Resultatene fra studien til Cheung et al., (2019) viser at på grunn av blant annet kultur, religion, kommunikasjon mm. så er genetisk veiledning en fremmed måte å kommunisere om medisinske spørsmål på. På grunnlag av dette stiller forfatterne spørsmålet om dette kan være årsaken til at så få somaliere i Minnesota benytter seg av denne helsetjenesten.

En kvalitativ artikkel i BMC Health Services Research omhandler hvordan foreldre med innvandrerbakgrunn som har født barn i Norge med en funksjonsnedsettelse, opplever sin situasjon og sitt møte med norsk helsevesen (Arfa, Solvang, Berg, & Jahnsen, 2020). Funnene fra denne studien viser at foreldrene setter pris på oppfølgingen barna fikk. Foreldrene opplever oppfølgingen som godt organisert og forutsigbar. Samtidig fortalte foreldrene at de opplevde at de hadde behov for mer informasjon og annen hjelp. Mange oppga at de er slitne etter mange års kamp for å få tilgang på hjelpen og tjenestene de har behov for. At både foreldrenes og norsk helsepersonells kommunikasjonsferdigheter påvirket foreldrenes opplevelser, kom også frem. Foreldrene fortalte at de hadde en følelse av å bli behandlet annerledes enn flertallet, noe som også opplevdes utfordrende.

Kingsley og Wickenden (2014) er forfatterne bak en studie som omhandler hvordan britiske mødre som opprinnelig er fra Bangladesh, tenker om selvstendighet for sine barn. Alle informantene hadde et barn med nedsatt funksjonsevne. De intervjuet ti mødre og valgte å gjøre fokusgruppeintervju med fagpersoner som også hadde sin opprinnelse fra Bangladesh. Konklusjonen i denne studien er at mødre har et generelt ønske om selvstendighet for sine barn. Samtidig opplever de seg dratt mellom dette ønsket og det å beskytte og gi god omsorg til sine barn. I noen situasjoner opplever mødre at god omsorg kommer i konflikt med det å øke barnas selvstendighet. Når de blir stilt ovenfor dette valget, velger de oftest å gjøre ting for å beskytte og yte god omsorg i stedet for handlinger som ville ha økt barnas selvstendighet. Forfatterne er opptatt av at bistand som ytes til disse familiene, må være basert på en kulturell forståelse, da det er kulturelt betinget hva som legges i selvstendighet.

En norsk studie (Kvarme, Alebertini Früh, & Lidèn, 2017) omhandler erfaringene til 27 foreldre fra Pakistan, Polen og Vietnam. De hadde alle barn med komplekse helseutfordringer og ved hjelp av intervjuer samlet forfatterne informasjon som viste at det var deres kjærlighet for barnet som hjalp dem gjennom hverdagen. Nyankomme

familier, alenemødre med veldig syke barn som ikke hadde noe nettverk, og familier med språkutfordringer opplevde mest stress. Det var både personlige, strukturelle og sosiale problemer, men også manglende ressurser til å møte barnets behov som var årsaken til opplevelsen av stress. Det kom fram i studien at foreldrene brukte ulike strategier for å håndtere sin situasjon. Det som var en viktig faktor for foreldre, og som hjalp dem å håndtere situasjonen, var tilgangen på både generelle og spesialiserte helsetjenester.

I en review-artikkel fra 2017 (Lim et al.) sammenfattes 21 studier og data gitt av til sammen 3934 foreldre, både minoritetspråklige og majoritetsspråklige. Denne studien oppsummerer foreldrenes holdning til genetisk testing av barn for helsemessige forhold, og har søkelys på det foreldrene opplevde som fordeler og ulemper. Funnene viser at foreldre generelt er positive til genetisk testing av egne barn, og at genetisk veiledning er essensielt for å støtte foreldrene i å fatte veloverveide beslutninger.

2 HENSIKT OG FORSKNINGSSPØRSMÅL

2.1 Hensikt

Det finnes lite forskning som gir innblikk i hvordan minoritetsspråklige familier opplever å ha et barn med en sjelden diagnose i Norge og hvordan de opplever møtet med norsk helsetjeneste via genetisk veiledning. Denne studien har til hensikt å avdekke deres opplevelser knyttet til dette, og se om det er noen opplevelser som går igjen. Ved å få foreldres meninger om egen livssituasjon ønsket jeg å høre hvilke områder eller faktorer som oppleves som mest belastende og hvilke faktorer som oppleves som mest avhjelpende i hverdagen.

2.2 Problemstillinger og forskningsspørsmål

Studien har følgende problemstillinger:

- Hvordan erfarer minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose sin livssituasjon?
- Hvordan erfarer minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose at genetisk veiledning har hatt betydning for dem?

På bakgrunn av dette søker jeg mer spesifikt å få besvart følgende forskningsspørsmål:

- Hvilke ressurser har foreldre for å gjøre livet håndterbart, og hvilke faktorer gjør livssituasjonens deres vanskelig?
- Hvordan erfarer foreldre informasjonen og kommunikasjonen i genetisk veiledning?
- Hvordan har foreldre erfart at deres egen religiøse- og/eller kulturelle forståelse har preget opplevelsen deres av møtet med det norske hjelpeapparatet?

3 METODOLOGI OG METODE

I dette kapittelet vil jeg gjøre rede for valg av metode, hvordan jeg rekrutterte deltakere og hvordan jeg gjennomførte datainnsamlingen. Denne delen har et avsnitt om hvordan prosjektet ble preget av pandemien og hvem informantene var. Avslutningsvis blir det gjort rede for hvilke etiske hensyn som er tatt i dette prosjektet.

3.1 Valg av forskningsdesign

I denne studien ble det brukt Q-metode. Dette er en metode som kombinerer kvalitativ og kvantitativ forskning, der hensikten er å utforske personers subjektive mening ut ifra utsagn basert på intervjuer, medier, forskning eller litteratur på området. Ifølge Størksen (2012) går tilnærmingen ut på at respondentene sorterer utsagn i henhold til en gitt matrise og en bestemt instruksjonsbetingelse ut fra sin egen oppfatning. Denne metoden ble valgt av flere årsaker. Ønsket var å få tak i foreldrenes personlige meninger og oppfatninger, og jeg anså Q-metode som egnet for dette. Samtidig var det interessant å se om disse oppfatningene stemte overens med forskning gjort på andre minoritetsgrupper. Q-metode ga mulighet til å bruke subjektive påstander og la alle informantene rangere de samme påstandene. På denne måten kunne dataene drøftes opp imot tidligere forskning.

Q-metode også ble ansett som egnet på grunn av informantgruppens antatt begrensede norskkunnskaper. Rammene for en masteroppgave har ikke ressurser for å bruke tolk under gjennomføringen av datainnsamlingen, og det er en mulighet for at bruk av tolk vil påvirke prosessen. Hvis informantene ikke hadde vært lenge i Norge, var det grunn til å tro at de ikke behersket det norske språket fullt ut. Hadde det for eksempel blitt valgt dybdeintervju som metode, kunne språkbarrieren ført til at informasjonen hadde vært begrenset, samt at informantene i verste fall ble satt i forlegenhet og ville følt seg ille til mote. Q-metode kombineres ofte med et intervju (Størksen, 2012; Van Exel & Graaf, 2005). Mitt ønske var å spørre om hvorfor de rangerte utsagnene slik de rangerte dem, for å få en forståelse av hvilke bakenforliggende faktorer som styrer deres tankesett.

3.2 Metodologisk forankring

Det var i 1935 at psykologen og fysikeren William Stephenson, som regnes som Q-metodens opphavsmann, først introduserte metodologien i det vitenskapelige tidsskriftet *Nature*. Dette var et resultat av hans ønske om å utvikle en systematisk metode for å

studere subjektivitet (Stephenson, 1935; Størksen, 2012). Steven Brown beskrev metodologien slik: «Q-metodologi danner et grunnlag for den systematiske studien av subjektivitet og fra denne uskyldige begynnelsen flyter en rekke overraskende konsekvenser, som vil sees» (Brown, 1993s. 93, min oversettelse).

Om Q-metodologi ligger i den kvalitative tradisjonen eller den kvantitative har også vært diskutert, da den innehar elementer fra begge. Ramlo (2016) anser at metodologien hører til under «mixed methods». Man kan si at metodikken i Q-metode må regnes som en induktiv metodikk, da den kan konstatere årsakssammenhenger mellom forskjellige faktorer (Brown, 1980). I en induktiv tilnærming går slutningsrekken fra det spesielle til det generelle, slik at man bruker kunnskap fra et enkeltstående tilfelle til å utsi noe på et allment nivå. En induktiv tilnærming brukes ofte i studier der kvalitative data skal lede til nye begreper gjennom datastyrt analyse (Malterud, 2017).

Fordelen med Q-metodologi sammenlignet med metoder som kun er kvalitative, kan være at selve kategoriseringen baserer seg på faktoranalyse, og ikke i så stor grad er influert av forskerens forforståelse (Størksen, 2012).

3.3 Rekruttering og utvalg

I denne studien var inkluderingskriteriene for informanter:

- Hver familie må ha minst et barn som har påvist en sjelden, genetisk diagnose
- Informantene må være minoritetsspråklige
- Foresatte må være henvist til genetisk veiledning eller ha gjennomført dette i løpet av de siste 6-12 månedene

Jeg valgte å sette genetiske veiledning det siste året som inkluderingskriterium, da det var avgjørende at de må huske denne veiledningen da jeg stiller spørsmål rundt deres opplevelse av denne.

Ekskluderingskriteriene ble derfor:

- Skandinaviske familier
- Familier der barnet med diagnose har fylt 18 år

Det ble sett på som ønskelig å ikke begrense utvalget til noen spesielle minoriteter, men det var en tanke om at skandinaviske familier ikke skulle inkluderes. Dette fordi at selv

om de er minoritetsspråklige i Norge, så ligger deres kultur og språk så nært opptil det norske at ulikhetene mest sannsynlig vil være minimale. Ideelt sett burde utvalget bestå av familier som representerer ulike minoriteter, men også ulike deler av verden. Dette var utslagsgivende for å kunne sammenlikne resultatene med eksisterende forskning slik beskrevet i 2.1. I Q-metodologi er målet verken å fastslå årsak eller prevalens av fenomener og derfor trenger ikke antallet respondenter å være veldig høyt (Størksen, 2012). Jeg ønsket derfor å rekruttere 10 familier i denne studien. Hver familie ble sett på som en informant. Dette fordi det vil være unaturlig å kreve at to foreldre i samme familie skulle sortere utsagnene separat. Dette kunne ha vakt negative reaksjoner, da en familie ofte ser på seg selv som en enhet og fordi forskning på enkelt minoriteter viser at avgjørelser ikke tas av enkeltpersoner, av både kulturelle, tradisjonelle og religiøse hensyn (Cheung et al., 2019).

Fra medio september 2022 til medio november samme år ble de tre første Q-sorteringene gjennomført ved Avdeling for medisinsk genetikk ved OUS. Familiene ble spurt på venterommet før sin time for genetisk veiledning om de ønsket å delta i studien. Det var jeg som student som gav dem informasjon og som spurte om de ønsket deltakelse. De ble samtidig spurt om jeg kunne delta på den genetiske veiledningen. Dette hadde flere hensikter. En årsak var at ved å se meg under konsultasjonen ville de forhåpentligvis bli litt tryggere på meg, og få en følelse av at jeg «stod for det samme» som genetikeren de hadde konsultasjonen med. Det var også en hensikt at jeg skulle få et inntrykk av deres norskkunnskaper, deres forståelse av det genetiker forklarte dem og høre hvilke spørsmål de stilte under veiledningen. Datainnsamlingen ble gjort i samme rom som den genetiske veiledningen rett etter timen. Til disse konsultasjonene hadde OUS bestilt tolk, og disse personene tolken ble også igjen og tolket de 30 minuttene Q-sorteringen foregikk. Denne kostnaden ble dekket av OUS. Informantene fikk utdelt et lettfattelig informasjonsskriv (se vedlegg 3) samtidig som de signerte på at de ønsket å delta. I tillegg til disse tre veiledningene var også jeg til stede ved avdelingen ved to andre avtaler. Ved den ene hadde ikke familien forstått innkallingsbrevet og derfor ikke møtt, mens ved den andre viste det seg at barnet ikke hadde påvist diagnosen veiledningen skulle omhandle og derfor møtte ikke familien inkluderingskriteriene for å være informanter.

De fem neste Q-sorteringene ble gjort ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Da tiden som var satt av til datainnsamling begynte å bli knapp, måtte vi

velge andre strategier enn å vente på flere pasienter i målgruppen ved OUS. Det ble derfor rekruttert fem familier som deltok på brukerkursene «Svært sjeldne kromosom- og genforandringer som gir sammensatte vansker», i uke 46 eller 47 i 2023. Samtlige av disse familiene ble spurt av fagpersoner på Frambu i etterkant av kursets gruppesamtaler, og datainnsamlingen ble gjort på ettermiddagstid på eget grupperom på Frambu. Disse veiledningene ble gjennomført uten tolk da informantene behersket norsk godt. Samtlige informanter fikk informasjon om at det var frivillig å delta samt at de kunne trekke samtykket sitt når som helst hvis de ønsket det.

3.4 Dataproduksjon

Q-metode består av fem faser (Størksen, 2012). De fem fasene er:

1. Definere kommunikasjonsuniverset for studien
2. Utvikle Q-utvalget
3. Definere P-utvalget
4. Q-sorteringen
5. Tolkning og analyse av resultater

I denne studien var ønsket å bruke forskning som grunnlag for å danne et overblikk over temaet (kommunikasjonsuniverset), som fase 1 i metoden beskriver. Litteratur nevnt i 1.3 ble brukt som grunnlag for utsagnene (jmf. fase 2). Ved gjennomgåelse av litteraturen ble ulike meningsbærende påstander nedtegnet, som deretter ble kategorisert i ulike områder innenfor temaet i problemstillingen (se vedlegg 5). For at Q-utvalget (utsagnene) skal være balanserte, altså at en type utsagn ikke blir for dominerende (Wolf, 2010), ble det samlet inn cirka 100 påstander som representerer både et positivt og negativt syn. Etter denne prosessen satt jeg igjen med 71 utsagn. Utsagnene ble ved hjelp av Fishers balanserte blokkdesign (Fisher, 1960), delt i kategoriene *kultur og religion, familieforhold og sosial støtte, språk og kommunikasjon og norske forhold*. Hver av disse kategoriene ble igjen delt i kolonnene *genetisk veiledning og opplevelse av hverdagsutfordringer* for å sikre å få utsagn som dekket forskningsspørsmålene. For å få kuttet ned ble utsagn med samme betydning slettet, utsagn med tilnærmet lik betydning slått sammen og utsagn som kunne tolkes i ulik retning ble også valgt bort. Jeg satt da igjen med 23 utsagn. Blokkdesignet er vist i Tabell 3.1.

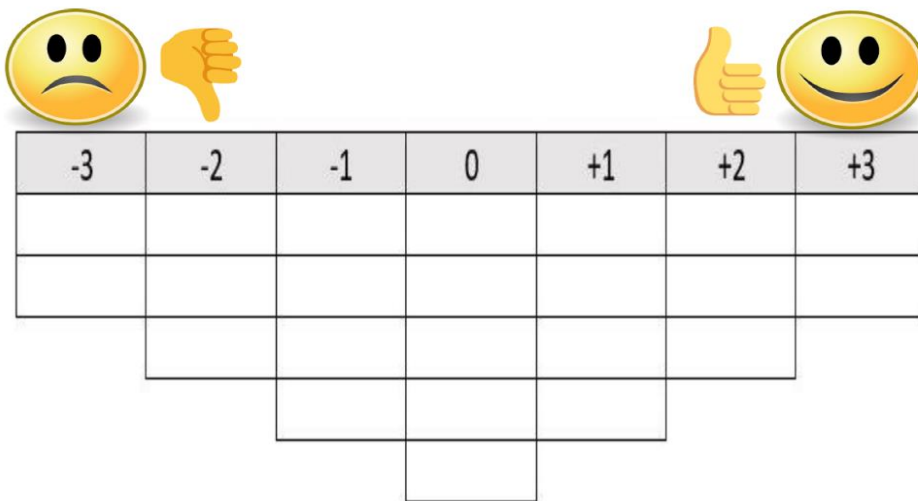
Tabell 3-1 Fishers balanserte blokkdesign

| Kategori | Genetisk veiledning | Opplevelse av hverdagsutfordringer |
|---------------------------------|--|---|
| Kultur og religion | <ol style="list-style-type: none"> 1. For å kunne gi oss god hjelp må man kjenne til vår kultur 2. Vi håpet at genetisk testing skulle gi oss noen svar og behandling. Doktorer skal vite! 3. I vår kultur ønsker vi å bli representert av noen, familien må uttale seg i viktige saker. 4. I vår kultur er det et tabu å snakke om hvordan gener overføres for da snakker man om hvordan barn blir til. 5. Det er vanskelig å forstå genetiske sykdommer og at de ofte ikke kan behandles. 6. Det er en oppfatning i vår kultur at sykdom kan gå i familier, men ikke at det har noe med genetikk å gjøre | <ol style="list-style-type: none"> 1. Jeg opplever at vår familie/kultur har et annet syn på selvstendighet enn fagpersonene vi møter her. 2. Når vi snakker med andre foreldre med barn med spesielle behov opplever vi at vi blir behandlet annerledes fordi vi ikke er norske. 3. Det er forutbestemt og Guds/ Allahs vilje at vi har fått dette barnet |
| Familieforhold og sosial støtte | <ol style="list-style-type: none"> 1. Genetisk testing er viktig for å ta avgjørelser og legge planer for fremtiden | <ol style="list-style-type: none"> 1. Det er vanskelig for familien vår å delta i sosiale aktiviteter 2. Vi håndterer situasjonen fordi vi får støtte fra vårt sosiale nettverk 3. Vi føler oss mer isolerte siden Norge ikke er vårt fødeland 4. Jo eldre barnet blir jo mer belastende oppleves situasjonen |
| Språk og kommunikasjon | <ol style="list-style-type: none"> 1. For at genetisk veiledning skal fungere må man bruke konkrete og forståelige ord og ikke medisinske uttrykk. 2. Alt handler om tillit. I genetisk veiledning er det helt avgjørende å få vår tillit i starten. | <ol style="list-style-type: none"> 1. Tolker har vært uprofesjonelle og misforstått hva jeg/vi har sagt 2. Vi er førnøyde med oppfølgingen barnet vårt får og har opplevd god kommunikasjon med hjelpeapparatet 3. Fordi vi kunne snakke litt norsk så har det ikke blitt bestilt tolk 4. Pga. språkutfordringer har det vært vanskelig å forstå og få tilgang på informasjon |
| Norske forhold | | <ol style="list-style-type: none"> 1. Vi setter pris på at vi bor i et land som mener at alle barn er like mye verdt. |

-
2. Det har vært viktig for oss å få kjennskap til lover og rettigheter
 3. Det har vært frustrerende, ressurskrevende og slitsomt å få hjelp.
-

At resultatet ble 23 utsagn, var ikke tilfeldig. Jeg var opptatt av å ikke ha for mange utsagn informantene som skulle sortere. Dette var viktig for at Q-sorteringen ikke skulle ta for lang tid og bli demotiverende. Tanken var at forventede språkutfordringer ville bidra til opplevelsen av sorteringen, og jeg ønsket derfor å begrense den mest mulig.

Matrisen, eller gridden, har ofte en kvasinormal fordeling ved at den har færre felt på ytterpunktene og flere felt i midten. (Størksen, 2012). Det blir derfor færre utsagn som skårer høyt og som skårer lavt enn de i midten, som informantene ikke har sterke meninger om. Gridden som ble valgt, med mulighet for å sortere 23 utsagn, ble påsatt smilefjes med symbol for «tommel opp» og «tommel ned» henholdsvis på hver sin side. Dette for å understreke hvilken side av gridden de skulle plassere sitatene de var mest enige i og de de var minst enige i. Gridden som er brukt vises i Figur 3.1.



Figur 3-1 Gridden som ble brukt under datainnsamling



Figur 3-2 Eksempelbilde av Q-sorteringen i praksis

I matrisen (se Figur 3.1) betyr -3 «minst likt slik jeg tenker» og $+3$ betyr «mest likt slik jeg tenker». Utsagnene ble skrevet på pc, klippet ut og laminert. Gridda ble skrevet ut i A3-format og også denne ble laminert. Både gridda og utsagns-kort ble påsatt borrelås slik at kortene ikke skulle skli rundt på gridda og vanskeliggjøre Q-sorteringen (se Figur 3.2). Før hver Q-sortering ble samtlige utsagn gjennomgått med informant(e), og fremgangsmåten ble forklart før sorteringsmatrisen ble presentert. Da utsagnene var plassert, ble hver familie/informant spurt om hvorfor de har lagt de fire utsagnene på de to plassene som er «mest likt slik jeg oppfatter» og de to plassene som representerer «minst likt slik jeg oppfatter». På denne måten fikk studien også kvalitative data som ikke er forhåndsdefinert av tidligere forskning. Intervjuene som omhandlet hvorfor de har lagt de fire påstandene de er mest enig i og mest uenig i, ble kun en liten del av prosessen. Notater fra disse intervjuene ble ført og det ble ikke brukt lydopptak. Bruk av lydopptaker ble også ansett for å være et element som kunne stresse informantene og på den måten være en negativ faktor. Da familien/informanten hadde sortert sine utsagn ble det tatt et bilde av gridda, slik at det ble enklere å beholde informasjonen til den ble lagt den inn i analyseprogrammet.

3.5 Dataproduksjon under en pandemi

Rekrutteringen til dette prosjektet ble langt mer utfordrende enn forventet. Da jeg kom til fase 3, se 3.3, viste det seg at Covid-19 pandemien satte en stopper for praksis på Avdeling for medisinsk genetikkk ved OUS. Ved to påfølgende semester ble det gjort forsøk på å gjennomføre praksis der, men pga. corona-restriksjoner og OUS sine regler for inntak av studenter, så lot ikke dette seg gjennomføre. For å få godkjent praksis på dette studiet, ble en komprimert praksis ved Haukeland gjennomført, men uten muligheter for å rekruttere familier til datainnsamling. To genetikere ved OUS sin avdeling ble kontaktet og de forsøkte å rekruttere informanter blant familier de allerede hadde gitt genetisk veiledning til, men også dette viste seg også vanskelig. Et siste forsøk ble gjort der seksjonsleder ble kontaktet og informasjon om prosjektet ble spredd til samtlige ansatte ved avdelingen i Oslo.

3.6 Informantene

Utvalget av respondenter i denne masteroppgaven er født i fire ulike verdensdeler og snakket åtte ulike morsmål. Deres hjemland ligger i Europa, Asia, Afrika og Sør-Amerika. De var biologiske mødre og fedre med til sammen ni barn, da en av Q-sorteringene ble gjort av foresatte til eneggede tvillinger. De hadde ulik kulturell, religiøs, økonomisk og utdanningsmessig bakgrunn, og norskkunnskapene var også svært varierende. Enkelte av Q-sorteringene ble gjort av mor og far sammen, mens andre ble gjort av kun en av foreldrene. Barna deres med diagnose var fra 1-15 år. Det var ulikt hvor lenge de hadde vært bosatt i Norge og deres norskkunnskaper var også svært ulike. Tre av åtte Q-sorteringer ble gjort med tolk til stede.

3.7 Ethiske hensyn

Før studien ble igangsatt ble det sendt søknad til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), og en godkjennelse var avgjørende før datainnsamlingen kunne starte. Det viste seg etter søknadsprosessen til REK at en slik godkjenning ikke var nødvendig for dette prosjektet, fordi prosjektet ikke ble vurdert til å falle inn under helseforskning.

Prosjektet ble derfor meldt inn til, og registrert i RETTE (System for Risiko og ETTErlevelse. Behandling av personopplysninger i forskningsprosjekter og studentoppgaver ved Universitetet i Bergen). Dette ble gjort av prosjektleder Åshild Lunde.

For å kunne innhente data ved Oslo Universitetssykehus var jeg også avhengig av en godkjenning fra personvernavdelingen ved sykehuset. Etter en ny søknadsprosess og ny søknad om utvidelse av tiden for å få flere informanter, ble dette prosjektet godkjent. (Se vedlegg 4.)

I tillegg til det obligatoriske samtykkeskrivet til informantene som REK og NSD krever (se vedlegg 7), hadde jeg et ønske om å lage et notat som enda tydeligere og mer lettfattelig forklarer hvem jeg var, hva jeg ønsket og hvordan datainnsamlingen skulle foregå (se vedlegg 3). For personer i enkelte kulturer er det vanskelig å få tiltro til og gi informasjon til en person de ikke har noen relasjon til (Cheung et al., 2019).

Navn, adresse, nasjonalitet og barnets diagnose ble oppbevart innlåst så lenge studien varte og ble slettet etterpå. Ved at det ble tatt bilde av de ferdige Q-sorteringene uten å vise personene som legger dem, ville disse dataene være anonymisert og kun merket med familie 1, 2, 3 og så videre.

Det er vanskelig for meg å se at studien skulle kunne ha noen negative konsekvenser for informantene, bortsett fra den emosjonelle belastningen det kan være å tenke på og reflektere over eget barns sykdom, vanskelig livssituasjon osv. Det var viktig at jeg var oppmerksom på følelsesmessige reaksjoner under samtalen/sorteringen og adresserte disse.

At familiene følte at de bidro til noe som gir verdi for andre, var viktig. Derfor var ønsket å bruke litt tid i starten på hver samtale for å forklare hensikten med å gjennomføre dette prosjektet, høre om de hadde spørsmål om studien og tilby familiene å få tilsendt oppgaven når den var godkjent. Samtlige som fikk dette spørsmålet ønsket å få oppgaven tilsendt i ettertid.

For foreldre som har barn diagnostisert med en sjelden diagnose må det oppleves som en påkjenning i utgangspunktet å snakke om livssituasjonen sin. At det i tillegg ble gjort av en person som de ikke kjenner, har tiltro til eller snakker samme morsmål som, må være en ekstra belastning. Det var mange tanker om at min tilnærming vil være avgjørende for informantenes opplevelse og derfor også for resultatet av informasjonsinnhenting. Jeg presenterte meg som forsker, for at familiene skulle forstå at jeg ikke var ansatt på OUS. Ved å gi familiene et lettlest informasjonsskriv, med bilde av meg og illustrasjon av Q-sortering, håpet jeg at dette ville gjøre situasjonen litt mer forståelig og tilpasset målgruppen. Det var også naturlig for meg å

følge normal høflighet med å håndhilde, etablere blikkontakt og å vise interesse for barnet deres. Mitt mål var å skape en gemyttlig stemning under datainnsamlingen og minimere maktforholdet som ofte oppstår mellom pasient og behandler på et sykehus. Jeg valgte av den grunn bevisst å bruke vanlige klær og ikke sykehusfrakk som ble brukt i konsultasjoner i praksis.

Informantene er foresatte til barn med en sjelden, genetisk diagnose. Det ble bevisst valgt å ikke bruke diagnosenavnet i fremstillingen av familiene/barna da enkelte av disse er så sjeldne at familiene kan identifiseres (Griggs et al., 2009). Dette er også årsaken til at data som er basert på opprinnelsesland, religion osv. ikke ble brukt i dette prosjektet.

4 RESULTATER

I denne delen av oppgaven presenterer jeg resultatet av Q-sorteringene. Dette er punkt 5. av Q-metoden: *Tolkning og analyse av resultater*.

Dataen fra de åtte Q-sorteringene ble lagt inn i et dataprogram som heter Method. Dette er et dataprogram som utfører faktoranalyse basert på Q-data som blir lagt inn. Etter plotting av data, ble det gjort en prinsipalkomponentanalyse (PCA) og vi så på eigenvalues. Da ble det tydelig at de åtte sorteringene naturlig kunne deles i 3 faktorer. Alle disse faktorene scorer over 1.0000 i eigenvalues på faktoranalysen.

Trefaktorløsningen er presentert i Tabell 4.1.

Det var tre Q-sorteringer som ladet på faktor 1, Q-sortering 4, 6 og 7. Q-sortering 1,2 og 3 ladet på faktor 2 og to Q-sorteringer, 5 og 8, ladet på faktor 3.

Tabell 4-1 Faktorladning med x som indikerer hvilken Q sortering som definerer faktoren.

| Informantkode | Faktor 1 | Faktor 2 | Faktor 3 |
|---------------|----------|----------|-----------|
| 1 | -0,0896 | 0,8213 x | -0,0017 |
| 2 | 0,4525 | 0,7218 x | 0,0860 |
| 3 | -0,0417 | 0,6247 x | 0,5135 |
| 4 | 0,7577 x | 0,3804 | -0,1585 |
| 5 | 0,4929 | 0,2058 | -0,7397 x |
| 6 | 0,8550 x | -0,2892 | -0,0348 |
| 7 | 0,7772 x | 0,0878 | 0,0796 |
| 8 | 0,3629 | 0,3492 | 0,7146 x |

Korrelasjonen mellom faktorene er lav. Mellom de ulike faktorene er korrelasjonen mellom 0,1147 og 0,2204. Dette er presentert i Tabell 4.2. Lav korrelasjon mellom faktorene det betyr at det er lav overlapp mellom dem, at de da er ulike.

Tabell 4-2 Korrelasjon mellom faktorene

| | Faktor 1 | Faktor 2 | Faktor 3 |
|----------|----------|----------|----------|
| Faktor 1 | 1,000 | 0,1147 | -0,1481 |
| Faktor 2 | 0,1147 | 1,000 | 0,2204 |
| Faktor 3 | -0,1481 | 0,2204 | 1,000 |

4.1 Tolkning av faktorene

I Q-metode gir en faktoroppstilling en oversikt over utsagnene og hvordan de ulike faktorene har sortert dem. Ved å markere skåringene kan vi lett finne signifikante funn og konsensus mellom faktorene. Faktoroppstillingen i denne studien sees i Tabell 4.3.

Tabell 4-3 Faktoroppstilling

| Utsagn nr. | Utsagn | Faktor 1 | Faktor 2 | Faktor 3 |
|------------|---|----------|----------|----------|
| 1. | Alt handler om tillit. I genetisk veiledning er det helt avgjørende å få vår tillit i starten | 2 | 1 | 0 |
| 2. | Det er forutbestemt og Guds/ Allahs vilje at vi har fått dette barnet | -3** | 3 | 2 |
| 3. | For å kunne gi oss god hjelp må man kjenne til vår kultur | -3 | 1** | -3 |
| 4. | Det er vanskelig å forstå genetiske sykdommer og at de ofte ikke kan behandles | -2 | -2 | 0* |
| 5. | Tolker har vært uprofesjonelle og misforstått hva jeg/vi har sagt | -1 | 2** | -1 |
| 6. | Det har vært frustrerende, ressurskrevende og slitsomt å få hjelp | 2** | -1** | -3** |
| 7. | Jeg opplever at vår familie/kultur har et annet syn på selvstendighet enn fagpersonene vi møter her | -2 | 0 | 3** |
| 8. | Det er en oppfatning i vår kultur at sykdom kan gå i familier, men ikke at det har noe med genetikk å gjøre | -1 | -1 | 2** |
| 9. | Vi håndterer situasjonen fordi vi får støtte fra vårt sosiale nettverk | 1 | 2* | 0 |
| 10. | Jo eldre barnet blir jo mer belastende oppleves situasjonen | 3** | -1* | 1* |
| 11. | <i>I vår kultur ønsker vi å bli representert av noen, familien må uttale seg i viktige saker</i> | 0 | 0 | 2 |
| 12.* | <i>Fordi vi kunne snakke litt norsk så har det ikke blitt bestilt tolk</i> | 0 | 0 | -1 |
| 13. | I vår kultur er det et tabu å snakke om hvordan gener overføres for da snakker man om hvordan barn blir til | -2 | -1 | 1** |
| 14. | Det er vanskelig for familien vår å delta i sosiale aktiviteter | 0** | -2 | -2 |
| 15. | For at genetisk veiledning skal fungere må man bruke konkrete og forståelige ord og ikke medisinske uttrykk | 0 | 3** | -1 |
| 16. | Vi er fornøyde med oppfølgingen barnet vårt får og har opplevd god kommunikasjon med hjelpeapparatet | 1 | 0 | 3** |
| 17. | <i>Pga. språkutfordringer har det vært vanskelig å forstå og få tilgang på informasjon</i> | -1 | -2 | 0 |
| 18. | Genetisk testing er viktig for å ta avgjørelser og legge planer for fremtiden | 2 | 0 | -2 |

| | | | | |
|------|--|-----|------|----|
| 19. | Når vi snakker med andre foreldre med barn med spesielle behov opplever vi at vi blir behandlet annerledes fordi vi ikke er norske | 1** | -3 | -2 |
| 20. | Vi setter pris på at vi bor i et land som mener at alle barn er like mye verdt | 3** | 1* | 0* |
| 21. | Vi føler oss mer isolerte siden Norge ikke er vårt fødeland | -1 | -3** | -1 |
| 22.* | <i>Vi håpet at genetisk testing skulle gi oss noen svar og behandling. Doktorer skal vite!</i> | 0 | 1 | 1 |
| 23.* | <i>Det har vært viktig for oss å få kjennskap til lover og rettigheter</i> | 1 | 2 | 1 |

Første tall foran utsagnet er utsagnnummeret, de andre tallene i kolonne 3-5 er hvordan utsagnene er sortert i gridden. Faktorskårer (kolonne 3-5) markert med * skiller seg fra de andre faktorskårene med en signifikans på $p < 0.05$ og faktorskårene markert med ** skiller seg fra de andre faktorskårene med en signifikans på $p < 0.01$. Utsagn i kursiv er utsagn det er konsensus om på tvers av alle faktorene med en signifikans på $p < 0.01$ og de merket med en * på utsagnnummeret har en signifikans på $p < 0.05$.

4.1.1 Faktor 1

I denne gruppen finner vi tre av Q-sorteringene. Eigenvalues var her på 2.8679, noe som tilsvarer 36% av variasjonen i hele sorteringen. Dette er en faktor som rangerer høyest utsagnet om at de setter pris på at de bor i et land som mener at alle barn har lik verdi. Det er også enighet om at de opplever situasjonen som mer belastende jo eldre barnet blir og at genetisk veiledning handler om tillit. Q-sorteringene i denne faktoren scorer også utsagnet om at det har vært ressurskrevende å få hjelp, høyt. Da informantene ble spurt om hvorfor de rangerte dette utsagnet høyt, svarte en forelder: «*Barnet mitt trenger faglig hjelp, og det har vært opp til oss foreldre å finne god, faglig hjelp*».

Utsagn som omhandler religion og kultur, er informantene i denne faktoren enige om at de ikke kjenner seg igjen i. Det betyr at utsagnet om at det er Gud/Allahs vilje at de fikk dette barnet har de rangert som det de er mest uenig i. Dette gjelder også utsagnene om at man bør kjenne til deres kultur for å kunne gi dem god hjelp, at det er vanskelig å forstå genetiske sykdommer og at de ofte ikke kan behandles. En forelder uttrykte det slik: «*Nei, det har ikke vært vanskelig å forstå sykdommen og at den ikke kan behandles, -jeg har jo blitt forklart dette*».

4.1.2 Faktor 2

Respondentene i det som skilte seg ut som faktor 2 var også tre Q-sorteringer. Denne faktoren hadde en eigenvalues på 1.9684 som tilsvarer 25% av variasjonen i sorteringen. Disse sorteringene kan sees som motsatsen til sorteringene i faktor 1, da

disse rangerer utsagn om religion og kultur høyt. De har høy skår på påstander som omhandler at tolker har vært uprofesjonelle, at genetisk veiledning kun fungerer hvis det brukes enkle ord og de mener at det er forutbestemt og Gud/Allahs vilje at de skal få dette barnet med nedsatt funksjonsevne. En forelder svarte dette da hen ble spurt om hvorfor de var helt enige i at det var forutbestemt og Gud/Allahs vilje at de skulle få dette barnet: *«Dette mener jeg fordi jeg er muslim. Allah har laget hele verden og hele meg. Allah er også i mine eggceller»*. Informantene innen denne faktoren mente også at det er riktig at de håndterer situasjonen sin fordi de har et fungerende sosialt nettverk.

Det de er enige om at de ikke kjenner seg igjen i, er utsagnene om at det er vanskelig for dem å delta i sosiale aktiviteter på grunn av barnet, og at de ikke føler seg mer isolerte i Norge fordi de ikke er født her. De opplever heller ikke at de blir behandlet annerledes fordi de opprinnelig ikke er norske. En av informantene sa: *«Tvert imot, vi har erfart selv at folk er veldig hyggelig og interessert i barnet vårt»*.

4.1.3 Faktor 3

Faktor 3 inneholder data fra to av informantene. Her var eigenvalues på 1.0100, noe som tilsvarer 13% av variasjonen. Disse to Q-sorteringene har høy skår på at foreldrene er fornøyde med oppfølgingen barnet deres har fått og at de opplever god kommunikasjon med hjelpeapparatet. De opplever at deres kultur/familie har et annet syn på selvstendighet for barn med nedsatt funksjonsevne enn det norske fagpersoner har. De er også enige om at religion har en betydning for at de fikk nettopp dette barnet. En av informantene begrunner dette enkelt: *«Det er vår tro!»*. Utsagn denne gruppa, kalt faktor 3, ikke kjenner seg igjen i, er at det har vært vanskelig å få hjelp. *«Det har ikke vært vanskelig å få hjelp. Barnet har blitt fulgt opp fra det var fem måneder og vi har vært veldig aktive selv»*, var de direkte ordene fra en mor. De rangerer også utsagnet om at man må kjenne til deres kultur for å hjelpe som noe de ikke kjenner seg igjen i. *«Denne situasjonen er ikke om meg, men om barnet mitt. Hun er født i Norge og at jeg er fra et annet land har ikke noe å si»* Slik uttrykker en av informantene seg når hun blir spurt om det er viktig å kjenne til hennes kultur for å gi familien god hjelp. Denne faktoren opplever det heller ikke som vanskelig for de å delta i sosiale aktiviteter. En av respondentene svarte: *«Fordi han er frisk»*.

4.2 Utsagn der informantene har svart likt

Q-metode gir oss en mulighet til å finne utsagn det er enighet om blant informantene. Dette blir en oversikt over hvilke av de 23 utsagnene respondentene har rangert likt,

uavhengig av hvilken faktor de tilhører. I denne studien er det fem av utsagnene som faktorene har svart noenlunde likt på. Av disse fem utsagnene var det tre som skapte høyest konsensus og markerte seg som signifikante funn. Den første var utsagnet som sa at fordi de kunne snakke litt norsk, så hadde de opplevd at det ikke ble bestilt tolk til dem under medisinske konsultasjoner. Det andre utsagnet som hadde høyest skår var utsagnet om at de håpet genetisk testing skulle gi dem noen svar og behandling. Det siste utsagnet som hadde høy skår på enighet på tvers av faktorene, var utsagnet om at det var viktig for de å få kjennskap til lover og rettigheter.

De øvrige to påstandene omhandlet også språkutfordringer og kultur. Informantene hadde derfor en felles opplevelse av at det på grunn av språkutfordringer hadde vært vanskelig for dem å forstå og få tilgang på informasjon. Det siste utsagnet som det var konsensus om i sorteringene, var utsagnet om at det i deres kultur var et ønske om å bli representert av noen, at familien må få uttale seg i viktige saker.

4.3 Utsagn der informantene har svart ulikt

16 av utsagnene skiller signifikant mellom de tre ulike faktorene (se Tabell 4-3). Seks utsagn skiller faktor 1 fra de to andre faktorene. Dette er utsagn nr. 2, 6, 10, 14, 19 og 20 (se Tabell 4-3). Faktor 2 skiller seg fra de andre på fem utsagn, utsagn nr. 3, 5, 6, 15 og 21. Den siste faktoren, faktor 3, skiller seg fra de to andre faktorene med fem utsagn. Dette var utsagn nr. 6, 7, 8, 13 og 16.

Faktor 1 utgjør tre Q-sorteringer som uttrykker enighet om flere av utsagnene i denne studien. Respondentene setter høyest at de setter pris på at de bor i et land der alle barn blir sett på som like mye verdt. Da jeg spurte en av disse informantene om hvorfor hun rangerte dette høyest, svarte hun: «Det gir meg håp for fremtiden til barnet mitt». De opplever at det har vært ressurskrevende å få hjelp og at det er vanskelig for familien å delta i sosiale aktiviteter. Et av utsagnene som respondentene i denne faktoren synes var likt slik de opplevde det, var utsagnet om at jo eldre barnet blir jo mer belastende oppleves situasjonen. En av informantene mine uttrykte sine tanker rundt dette slik: «Sorgen blir større jo eldre barnet blir. Da hun var liten, hadde jeg mer håp for fremtiden». De mente også at når de snakket med andre foreldre med barn med spesielle behov, så opplevde de at de ble behandlet annerledes fordi de ikke var norske. De mente også at religion hadde en betydning og at det var Gud/Allahs vilje at de hadde fått dette barnet. Innad i faktor 2 er det enighet om at for at genetisk veiledning skal fungere, må

man bruke konkrete og forståelige ord og ikke medisinske uttrykk. Respondentene i denne faktoren har en felles opplevelse med at tolker har vært uprofesjonelle, har misforstått dem, og de mener at for å gi dem god hjelp så må man kjenne til deres kultur. De gir uttrykk for at de føler seg mer isolerte siden Norge ikke er deres fødeland og de har opplevde det som frustrerende, resurskrevende og slitsomt å få hjelp.

Informantene i faktor 3 var de eneste som gruppe som var fornøyde med oppfølgingen barnet deres hadde fått. De representer kanskje en kultur som er lengst fra vår norske, da de mente at det er en oppfatning i deres kultur om at sykdom kan gå i familier, men ikke at det har noe med genetikk å gjøre. De skåret også høyt på utsagnet om at det i deres kultur er tabu å snakke om hvordan gener overføres, for da snakker man om hvordan barn blir til. I likhet med de andre faktorene så er det også innad i denne gruppen enighet om at de har opplevde det som frustrerende, resurskrevende og slitsom å få hjelp. Faktor 3 var den eneste gruppe som framhevet utsagnet om at deres familie/kultur har et annet syn på selvstendighet enn fagpersonene som de møter i Norge har.

5 DRØFTING

I denne delen av oppgaven drøfter jeg resultatene mine opp imot litteraturen oppsummert i 1.3. Jeg velger å dele dette kapitlet opp i diskusjon knyttet til funnene mine, diskusjon knyttet til metoden og en generell drøfting av faktorer som kan øke eller minske denne studiens troverdighet og overførbarhet. Mot slutten av dette kapitlet sier jeg noe om hvordan jeg tenker at min rolle kan ha påvirket dette prosjektet.

5.1 Drøfting av funnene

5.1.1 Drøfting av utsagn som skiller faktorene

Hovedfunnene i denne studien var tre ulike faktorer som Q-sorteringen kan deles inn i. Faktorene skilte seg fra hverandre på flere ulike måter. Et av områdene som skiller faktorene, er religion og kultur. Faktor 2 og 3 rangerer utsagnet om at det er forutbestemt og religiøse årsaker til at de har fått et barn med nedsatt funksjonsevne høyt (utsagn 2), henholdsvis som +3 og +2 i sorteringen, altså som det foreldrene er mest enig i og nest mest enige i. Dette utsagnet ble rangert helt motsatt i faktor 1, som setter dette til -3, altså det de er mest uenig i. I Chung et al. (2019) er funnene gjort blant somaliske immigranter i USA. Disse funnene må vi kunne si at stemmer svært godt med funnene for faktor 2 og 3 i min studie, mens det er ikke samsvar for mine respondenter i faktor 1. Når det gjelder utsagnet om at familien ønsker å bli representert av noen og at familien må få uttale seg i viktige saker (utsagn 11), så skiller respondentene i faktor 3 seg fra de to andre. De rangerer dette som viktig (+2), mens de to andre faktorene oppgir at de verken er spesielt enige eller uenige (0 og 0). Faktor 3 er også den eneste faktoren der deltakerne sier seg delvis enige i utsagnet om at det er en oppfatning i deres kultur at sykdom kan gå i familier, men ikke at det har noe med genetikk å gjøre (utsagn 8, +2). De to andre faktorene rangerer dette utsagnet som noe de er delvis uenige i (-1 og -1). *Jeg opplever at vår familie/kultur har et annet syn på selvstendighet enn fagpersonene vi møter her* (utsagn 7), er utsagnet som Q-sorteringene i faktor 3 også har et annet syn på enn de andre faktorene. Dette rangerer de som mest likt slik de tenker (+3), mens faktor 2 ikke har sterke meninger om dette (0), mens faktor 1 er uenig i dette (-2). I Kingsley og Wickenden (2014) sin studie kom det frem at selv om mødre ønsket selvstendighet for sine barn, valgte de oftest å gjøre ting for å beskytte og yte god omsorg i stedet for handlinger som ville økt barnas selvstendighet. Om funnene i denne studien kan sies å ha samsvar med Kingsley og

Wickenden, er avhengig av hva respondentene la i det å ha *et annet syn på selvstendighet enn fagpersonene vi møter her*. I Smette og Rosten (2019) som handler om å være minoritetsspråklige foreldre i Norge, kom det frem at foreldrene hadde et sterkt ønske om å utvikle barnas selvstendighet. Foreldrene brukte ulike strategier for å få til dette. Noen fortalte at de først hadde prøvd med det de oppfattet som en «norsk» strategi, det vil si å styre lite, og deretter har skiftet til en strategi med mer styring, definert som en «hjemlandsstrategi» hvis «den norske» strategien ikke fungerte. Dette ser ut til å være i samsvar med de Q-sorteringene som lader på faktor 3 i mine funn, men er ikke i samsvar med de to andre faktorene.

5.1.2 Drøfting av de tre faktorene

I en oppsummering av faktor 3 ser det ut som om foreldrene er mer preget av sin kulturelle og religiøse oppvekst (utsagn 2, +2, utsagn 7, +3, utsagn 8, +2). Dette er i samsvar med både Cheung et al. (2019) og Kingsley og Wickenden (2014) sin forskning. *Det har vært frustrerende, ressurskrevende og slitsomt å få hjelp* (utsagn 6), er utsagnet som Q-sorteringene i faktor 3 rangerer lavt (-3), mens de er fornøyde med oppfølgingen barnet deres har fått og de har opplevd god kommunikasjon med hjelpeapparatet (utsagn 16, +3). Arfa et al. (2020) fant ut at selv om foreldrene opplevde oppfølgingen som godt organisert og forutsigbar, så opplevde mange at de var slitne etter mange års kamp for å få hjelp. Dette kjente ikke respondentene i faktor 3 seg igjen i, og det er derfor ikke samsvar med dette i denne studien. Når det gjelder deres kommunikasjon med hjelpeapparatet, som respondentene som lader på faktor 3 er svært fornøyde med, så samsvarer også dette godt med funnene i Arfa et al.

Respondentene i faktor 1 kan se ut til å være mer preget av vestlig tankegang og kultur. De rangerer absolutt høyest at de er glade for at de lever i et land som tenker at alle barn har lik verdi (utsagn 20, +3). De mener at det har vært ressurskrevende å få hjelp (utsagn 6, +2) og at situasjonen oppleves mer belastende ettersom barnet blir eldre (utsagn 10, +3). Dette er i samsvar med Kvarme et al. (2017) sin forskning gjort på familier opprinnelig fra Pakistan, Polen og Vietnam som har bosatt seg i Norge. Respondentene i faktor 1 viser at de er de eneste som er uenige i at deres familie/kultur har et annet syn på selvstendighet enn fagpersoner i Norge (utsagn 7, -2). De mener definitivt at det ikke er religiøse årsaker til at de har fått et barn med utfordringer (utsagn 2, -3), og de anser genetisk testing som viktig for å ta avgjørelser og legge planer for fremtiden (utsagn 18, +2). Lim et al. (2017) sammenfattet over 20 studier om

foresattes holdninger til genetisk testing av barn, og deres funn sa at foresatte generelt var positive til dette. Dette er det er stort samsvar med hva respondentene som lader på faktor 1 i mine resultater, mente. At det ikke kun var minoritetsspråklige foreldre som var informanter i Lim et al. sin studie, viser at slike tanker kan være representative for foreldre generelt og ikke kun minoritetsspråklige.

Faktor 2 ser ut til å stå mellom faktor 1 og faktor 3. Respondentene i denne faktoren er for eksempel de eneste som kan kjenne seg litt igjen at man må kjenne til deres kultur for å gi de god hjelp (utsagn 3, +1). Disse respondentene er også de eneste som kjenner seg igjen i at tolker har vært uprofesjonelle og misforstått det familiene har sagt (utsagn 5, +2). Dette utsagnet er hentet fra Arfa et al. (2020), og funnene i denne studien er i samsvar med dette. Respondentene i faktor 2 er de eneste som ikke mener at situasjonen oppleves som mer belastende jo eldre barnet blir (utsagn 10, -1) og er derfor ikke i samsvar med Kvarme et al. (2017). På utsagnet *for at genetisk veiledning skal fungere må man bruke konkrete og forståelige ord og ikke medisinske uttrykk* (utsagn 15), er respondentene i faktor 2 de eneste som opplever at det er likt slik de tenker (+3). Ved at de skårer dette utsagnet så høyt, betyr det at det er stort samsvar med Cheung et al. (2019), som forsket på somaliske immigranter i USA.

5.1.3 Drøfting utsagnene som ikke skiller faktorene fra hverandre

Respondentene svarer likt på flere av utsagnene i denne studien. Dette er utsagn som er markert i kursiv i Tabell 4.3. Svarerne ligger i midten, noe som betyr at de ikke har sterke meninger om disse temaene.

Q-sorteringene jeg gjennomførte, viste at det er konsensus blant alle faktorene om at fordi de kunne snakke litt norsk, så hadde de opplevd at det ikke ble bestilt tolk til dem under medisinske konsultasjoner (utsagn 12). Informantene i faktorene rangerer utsagnet på 0 og -1, noe som sier at de ikke har sterke meninger om dette. Dette utsagnet er tatt fra Arfa et al. (2020) sin studie. NOU 2014: 8 *Tolking i offentlig sektor, – et spørsmål om rettsikkerhet og likeverd* (NOU 2014: 8, 2014) viser at Norsk tolkeregister har tolking i helsevesenet som den 3. største av de offentlige sektorene, etter politiet og domstolene. Det er lovhjemlet at minoritetsspråklige familier har rett på tolketjenester (Tolkeloven, 2021) slik at de får et godt utbytte av den medisinske informasjonen (Helsenorge.no, 2022). Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene skriver det så tydelig at tolketjenester er helt nødvendig for å gi forsvarlig helsehjelp og nødvendig informasjon og veiledning til

pasienter og pårørende (Helsedirektoratet, 2011). Men at tolketjenester er en utgift for helseforetakene, er det heller ingen tvil om. I 2012 var utgiftene til tolk i helseforetakene på landsbasis nesten 45 millioner kroner og Helse-Sør Øst hadde fem ganger så høye utgifter som Helse Midt-Norge og Helse Nord (NOU 2014: 8, 2014). Mine respondenter er med et unntak bosatt innenfor området som Helse-Sør Øst dekker, noe som viser at de er under det helseforetaket som bruker mest økonomiske ressurser på tolketjenester og der flest minoritetsspråklige er bosatt i Norge.

Det er enighet på tvers av faktorene om at opplevelsen av at det ikke ble bestilt tolk til dem fordi de kunne snakke litt norsk, ikke er viktig for dem. Dette betyr ikke at det ikke er samsvar med Arfa et al. (2020). Det kan være at dette utsagnet ikke har blitt rangert høyt eller lavt fordi opplevelsene er blandende og dere holdning til dette etter mange konsultasjoner er at tolking generelt fungerer.

Vi håpet at genetisk testing skulle gi oss noen svar og behandling. Doktorer skal vite! er et av utsagnene informantene i denne studien skulle rangere. Q-sorteringene i denne oppgaven viser at det er enighet blant alle informantene på tvers av faktorene om at de verken er enige eller ikke enige dette utsagnet. Lim et al. (2017) viser data fra nesten 4000 foreldre, og at de var positive til genetisk testing av egne barn. Funnene til Lim et al. sier også at genetisk veiledning var viktig for foreldrene. I Chung et al. (2019) sin studie kommer det frem at informantene er positive til testing fordi de har tro på medisiner. Og for noen av de genetiske sykdommene barn testes for i Norge, så finnes det medisiner og behandling. Dette betyr at konsekvensene av den genetiske diagnosen i enkelte tilfeller er ubetydelige og at ved medisiner og/eller spesialdietter så lever barna et liv som funksjonsfriske. Men dette er dessverre ikke tilfellet ved de fleste genetiske diagnoser (Helsenorge.no, 2019). At håpet for en kur, behandling er til stede hos de fleste foreldre, uavhengig av genetisk kunnskap og informasjon, ser jeg likevel ofte i min jobb. Det er kanskje menneskelig at vi så gjerne vil at situasjonen skal kunne leges, helbredes eller medisineres vekk? At foresatte i min studie har rangert dette utsagnet til 0, 1 og 1, viser at det er konsensus blant alle informantene om at dette ikke er noe de har mye meninger om. Om dette skyldes at det var mange andre utsagn de hadde sterkere meninger om og derfor rangerte lengre til venstre og lengre til høyre på gridden eller om dette bare ikke er viktig for min populasjon, er ikke lett å vite.

I denne studien ble det ikke spurt om hvor lenge respondentene hadde vært bosatt i Norge, eller hvor godt de behersker det norske språket. Et av utsagnene de skulle sortere var: *Pga. språkutfordringer har det vært vanskelig å forstå og få tilgang på informasjon.* Dette utsagnet svarer informantene, på tvers av faktorene, likt på (-1, -2 og 0). I Kvarme (2017) sin studie så de at språkutfordringer var noe som gjorde tilgang på informasjon vanskelig, men dette er det ikke i samsvar med i mine funn. Q-sorteringene skårer dette utsagnet i midten, altså at dette ikke er så viktig for dem. De respondentene som hellet mot en retning, mente at de ikke kjente seg igjen i dette, altså negative tall i faktoroppstillingen (se Tabell 4.3)

Et annet utsagn det var konsensus om på tvers av faktorene var utsagnet om at det var viktig for de å få kjennskap til lover og rettigheter. Det kommer fram hos Arfa et al. (2020) at foreldrene opplevde at de hadde behov for informasjon og at det var viktig for dem å få kjennskap til norske lover **og** rettigheter. Dette er det av de fem utsagnene som respondentene samlet har rangert mest positivt, altså mest likt slik de opplever det. Det betyr at det både er enighet i gruppen av informanter i min studie og samsvar med Arfa et al. sin forskning.

Dette er muligens ikke et overraskende funn, da minoritetsspråklige foresatte ikke lenger er bosatt i sitt hjemland. Når man lever i en ny kultur er det grunn til å tro at tjenester og ytelser er ulike fra deres hjemland. At man som foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne har større behov for hjelpemidler, avlastning, økonomiske støtteordninger og liknende, er også naturlig. I Kvarme et al. (2017) sin artikkel kommer det frem at foreldre opplevde mye stress og det som hjalp dem å håndtere situasjonen var tilgangen på helsetjenester. Her er det samsvar med mine respondenter, på tvers av hvilken faktor de lader på, at samtlige anser det som litt viktig å få kjennskap til lover og rettigheter.

5.2 Drøfting av metoden

Å sette seg inn i og bruke metoden i praksis, har vært utfordrende. Jeg har hele tiden hatt en tanke om at den er hensiktsmessig å bruke i en målgruppe der norskkunnskapene er forventet å ligge lavere enn i den generelle norske befolkningen. Jeg har fulgt med på prosjekter på min arbeidsplass der denne metoden har vært benyttet på en målgruppe som tross typiske språkferdigheter har hatt utfordringer med å beskrive, konkretisere og uttrykke informasjon om egen opplevelse. Det kan være lett å tenke at metoden er ment for informanter med lavere kognitiv funksjon eller manglende eller svake

språkferdigheter, da for eksempel bilder kan erstatte utsagn på sorteringskortene. Jeg finner ikke publisert forskning med Q-metode der informantene har nedsatt kognitiv fungering, men bruk av metoden med barn som informanter er studien til Ellingsen, Thorsen og Størksen (2014) et eksempel på. Ved å sette meg inn i Q-metode har jeg fått forståelse av hvor fleksibelt den kan brukes.

Klara Øverland (2010) har brukt Q-metode for å avdekke barnehageansattes opplevelser når det gjelder samlivsbrudd i barnehagen. Hun trekker frem at faktoranalysen av Q-sorteringene gjorde at hun oppdaget mønster av subjektive meninger som på forhånd var usynlige. Dette var noe av min motivasjon for å bruke denne metoden i dette prosjektet. Ønsket var å kunne se om det var en sammenheng i hva foreldrene var enige i og hva de ikke var enige i, som man ikke lett kunne se med første øyekast.

At Q-metode krever utsagn fra tidligere forskning, media eller liknende (Størksen, 2012), og at informantene kun skal rangere de etter egen opplevelse, er begrensende. At de ikke selv kan komme med ekstra informasjon, tillegg til utsagnene og presiseringer er helt klart en ulempe. Noen av informantene sa undervis i datainnsamlingen at de for eksempel bare var enig i utsagnet hvis det betydde slik eller slik, og så fortalte de hva de mente. Dette betyr jo i ytterste konsekvens at sorteringen kun kan sammenliknes hvis de har tillagt utsagnene samme innhold.

Flere av mine informanter virket usikre i starten av sin Q-sortering. Jeg reflekterte da over om denne metoden kan skape usikkerhet i seg selv. Med dette mener jeg at Q-metode krever en gridd som kanskje kan se veldig skjematisk ut. De spurte flere ganger da de plasserte utsagnene om de gjorde det riktig eller feil. Min erfaring var at jeg måtte ta med informasjon innledningsvis, før de fikk se utsagnene og gridden, om at det ikke var mulig å gjøre feil, men at det var deres mening som var det viktige.

En klar fordel med metoden er at man ikke er i tvil om når datainnsamlingen er ferdig. Det blir tydelig på gridden hvor mange utsagn man har igjen og jeg kunne for eksempel si at «nå har vi bare fem utsagn igjen» hvis jeg opplevde informanten som sliten, utålmodig eller utilpass. Jeg hadde på forhånd regnet ut omtrent hvor lang tid sorteringen ville ta og kunne si dette før vi startet. Dette opplevde jeg som forutsigbart for informantene og en klar fordel med metoden.

Denne metoden tar utgangspunkt i utsagn fra tidligere forskning. En fallgrube, tross balansert utvalg av utsagn, kan være at informantene ikke forstår utsagnene, blir

provosert eller støtt av dem eller av andre grunner ikke klarer å forholde seg til dem. Min opplevelse var flere ganger at informantene spurte om hva som menes med utsagnet og at de trengte en ekstra forklaring av betydningen. Dette beskriver også Ingunn Ellingsen (2010) i sitt prosjekt med ungdom under barnevernets omsorg. Hun opplevde at hun måtte forklare begreper i under Q-sorteringen og at det var svært viktig at hun som forsker ikke la et meningsinnhold i forklaringene som kunne bli styrende for ungdommene. At min forklaring av utsagnene kan ha vært ladet, preget av min forforståelse eller liknende er mulig, selv om jeg prøvde å være bevisst på dette. I de Q-sorteringene der informantene ikke hadde tolk, brukte flere Google Translate for å få utsagnet på sitt morsmål. Det var etter hvert enklere å forstå hvor i Q-sorteringene informantene ble usikre, og det måtte gis mer støtte og informasjon enn opprinnelig tenkt. Dette kan være en svakhet med metoden, og jeg ser at mine forklaringer kan ha påvirket hvordan de rangerte utsagnene.

Da Q-sorteringene var gjennomført, ble informantene spurt om hvorfor de hadde rangert de to påstandene på +3 og -3, altså de to utsagnene de kjente seg mest igjen i og de to utsagnene de kjente seg minst igjen i. Flere informanter opplevde det som vanskelig å forklare *hvorfor* de mente som de gjorde. Flere svarte *fordi jeg mener det*, eller *fordi det er min tro*. Dette oppleves som en utfordring med denne metoden. Dette er også Ellingsen (2010) sin opplevelse da hun beskrev at noen av hennes respondenter opplevde det som vanskelig å utdype utsagnene etter de var sortert.

5.3 Forhold som kan øke eller minske studiens troverdighet (intern validitet) og overførbarhet (ekstern validitet)

For at denne studien skulle få så høy grad av intern validitet som mulig, ønsket jeg at rekrutteringen av familier skulle foregå gjennom de(n) genetiske avdelingen(e) jeg var tilknyttet i praksis. Dette er også årsaken til at jeg opprinnelig ikke ønsket å rekruttere familier gjennom min arbeidsplass, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Jeg regnet med at det ville være lettere å rekruttere familier som jeg allerede kjente til via mitt arbeid, men muligheten for at de ville følt seg forpliktet til å delta ville ha vært til stede. Studiens troverdighet ville også blitt svekket hvis jeg som forsker hadde forhåndskunnskap og/eller tilleggskunnskap om informantene, og dette kunne ha formet min måte å innhente data på. Jeg ønsket at alle familier i min målgruppe skulle få spørsmål om å delta i denne studien når de hadde time til genetisk veiledning. Hvis

dette kunne vært gjort i de ukene jeg var i praksis, vil jeg sikret at ikke en etnisk gruppe eller diagnose ble valgt ut. Dette fordi timene blir satt opp etter som henvisninger fra ulike leger kommer inn.

Som tidligere nevnt i 3.3, ønsket jeg å møte informanter som representerer ulike minoriteter for å oppnå en variasjon og for å møte familier fra kulturer som skiller seg vesentlig fra den norske. Jeg tenkte at dette kunne vanskeliggjøre prosessen med å finne informanter og at jeg ville ha fått problemer med å finne tilstrekkelig antall familier som kunne delta. Dette kalles tilgjengelighetsutvalg (Malterud, 2017) og dette har vært førende for min datainnsamling. At tilbudet om genetisk veiledning er tilgjengelig for alle som har fått et barn diagnostisert med en sjelden, genetisk diagnose, øker sannsynligheten for et utvalg som er tilfeldig, men dette er igjen avhengig av at legen som har rekvirert den genetiske testen også henviser til genetisk veiledning i etterkant. Slik jeg oppfatter det, er det ulik praksis om det henvises til genetisk veiledning eller ikke i etterkant av genetisk testing.

Om genetisk veiledning benyttes av alle eller kun et lite valg, er også et bias som ville kunne minske denne studiens troverdighet. Jeg fant ikke data som kunne si noe om hvor lenge en minoritetsspråklig familie i gjennomsnitt er bosatt i Norge før de benytter seg av helsetjenester som for eksempel genetisk veiledning. Om dette styres av deres norskkunnskaper, årsaken til at de kom til Norge, erfaringer med helsevesenet i opprinnelsesland eller liknende, er vanskelig å si. Det kreves en henvisning fra lege for å få time til genetisk veiledning og nettopp derfor blir leger ved barneavdelinger, habiliteringstjenester, fastleger mm. et ledd som påvirker hvem som henvises. Siden jeg spesifikt ønsket å vite om familiens opplevelse av den genetiske veiledningen, var dette et inkluderingskriterium og på den måten avgjørende for at de ble en del av informantgruppen.

Hvis den etniske bakgrunnen til informantene ble lite variert, ville det minske overførbarheten og resultatene ville kunne kun sees på som representative for nettopp den etniske gruppen. Jeg håpet ved å få rekruttert minoritetsspråklige familier med ulik etnisk opprinnelse at det ville øke studiens eksterne validitet.

At jeg har brukt tolk vil også kunne påvirke studiens interne validitet. I Q-sorteringen skal utsagnene først oversettes av en tolk, deretter skal foreldrene uttale seg før tolken skal oversette dette tilbake igjen. I denne oversettelse fra norsk til morsmål og tilbake

igjen, vil informasjon kunne forsvinne, legges til, endres og kunne misforstås av all ledd.

5.4 Egen rolle som forsker

Jeg har mange ganger i løpet av dette masterprosjektet reflektert over min rolle og hvordan den kan ha påvirket datainnsamlingen. Da pandemien satte en stopper for min datainnsamling i over et år, ble jeg nødt til å vurdere om studien skulle omgjøres og for eksempel bli en ren litteraturstudie uten datainnsamling via personmøter. Jeg har hele tiden sagt at det er menneskene bak dataene som interesserer meg og som har vært min motivasjon for hele prosjektet. Jeg har derfor valgt å holde på opprinnelig plan, og jeg har gledet meg til hvert møte og Q-sortering.

Min begrensede kunnskap om metoden har nok påvirket min rolle i dette prosjektet. Hadde jeg hatt mye erfaring med Q-metode fra tidligere, hadde jeg mest sannsynlig vært tryggere på den konkrete gjennomføringen av Q-sorteringen og ikke vært så avhengig av å lære underveis. Men om en slik usikkerhet er en ulempe, så kan dette nok også sees som et fortrinn da motivasjonen for å lære og forstå har vært høy og min bevissthet på egen væremåte underveis har vært stor.

Jeg har til tider lurt på om min entusiasme for prosjektet har hindret meg i å se vanskelighetene. Det at alle de spurte ønsket å delta, synes jeg i etterkant er underlig. Jeg har derfor tenkt mye over om måten jeg spurte på, opplevdes overtalende eller på annen måte gjorde det vanskelig å si nei. Opprinnelig var ønsket at genetikeren på OUS som skulle ha veiledningen skulle spørre for meg, slik at det ikke skulle oppleves vanskelig å si nei direkte til meg. Dette var ikke praksis på avdelingen og det ble naturlig at jeg møtte dem på venteværelset og spurte før genetiker kom. Jeg var bevisst på å bruke et enkelt språk da jeg spurte, og spørre gjennom tolk der det var bestilt. En annen faktor som kunne påvirket de forespurtes respons kan være om de var redde for at deres mangel på velvilje ville påvirke tjenesten de fikk fra sykehuset. Jeg valgte derfor å vektlegge det da familiene ble spurt om deltakelse i prosjektet.

En annen faktor jeg tror kan ha hatt innvirkning, er at jeg deltok på familiens veiledning i forkant av datainnsamlingen for de familiene jeg rekrutterte på OUS. For dem ble jeg jo en observatør på veiledningen og de kan ha blitt usikker på min rolle. Selv om jeg fortalte samtlige at jeg kun ønsket å observere veiledningen, så opplevde nok familiene meg som en fagperson. Det var også flere av genetikerne som dro meg inn i den

genetiske veiledningen og for eksempel spurte om jeg hadde noe å tilføre. For en av Q-sorteringene så tror jeg absolutt at min rolle hadde betydning, da dette barnet hadde en diagnose jeg er kontaktperson for ved min arbeidsplass og kjenner godt. Det var tydelig at foresatte kjente seg igjen i det jeg sa om diagnosen, da genetiker spurte om jeg hadde noe å tilføre, og jeg så at min kunnskap var viktig for dem. Det er en mulighet at de ønsket å gjøre sitt beste for mitt prosjekt, da de uttrykte stor takknemlighet for min informasjon om diagnosen. På denne måten ser jeg at min rolle som forsker ble påvirket av min forkunnskap og rolle i den genetiske veiledningen.

5.5 Studiens styrker og svakheter

At det er en variasjon i informantene ser jeg som en av denne studiens styrker.

Informantene har ulik etnisk og kulturell bakgrunn og er foresatte til barn i ulik alder og som har ulike genetiske diagnoser og funksjonsnivå. Jeg ser også metodevalget mitt som en av studiens styrker, da Q-metode gav meg mulighet til å få informasjon som kan være vanskelig å innhente ved bruk av andre metoder.

En masteroppgave som dette har mange begrensinger. Det at studien har få informanter med en variert bakgrunn når det gjelder nasjonalitet, etnisitet og religion gjør at data som omhandler dette ikke ble analysert og brukt. At barnas diagnoser er sjeldne, de fleste svært sjeldne, begrenser også bruken av data for at personvern skulle ivaretas.

6 KONKLUSJON

Denne oppgaven omhandler hvordan det kan oppleves for minoritetsspråklige foreldre i Norge å yte omsorg for et eller flere barn med en sjelden, genetisk diagnose.

Ved å bruke Q-metode sorterte informantene funn fra tidligere forskning. Konklusjonen er at det er stor variasjon og de opplever sin situasjon ulikt. Hovedfunnene i dette prosjektet er at Q-sorteringene kan deles i tre ulike grupperinger. Faktor 1 setter pris på at de bor i et land der alle barn har lik verdi, og de er ikke spesielt opptatte av religiøse og kulturelle forhold. Faktor 2 rangerer utsagnene om kultur og religion høyt. De opplever det verken som vanskelig å delta i sosiale aktiviteter eller føler seg mer isolerte i Norge, selv om de ikke er født her. Informantene i faktor 3 anser at kultur og religion er viktig for dem, men de synes ikke at hjelpeapparatet de møter her i Norge må kjenne til deres kulturelle bakgrunn for å hjelpe barna deres. På tvers av faktorene har respondentene tilnærmet lik opplevelse av bruk av tolk, genetisk testing, tilgang på informasjon og behovet for å kjennskap til lover og rettigheter i Norge. Respondentene har imidlertid ingen sterke meninger om disse temaene i forhold til de andre utsagnene de sorterte.

6.1 Implikasjoner for videre praksis i arbeid med denne målgruppen

Denne studien viser at kulturell og religiøs bakgrunn er betydningsfullt for noen foreldre og påvirker hvordan de ser på sine barns utfordringer og sin livssituasjon. Det er stor variasjon i den enkelte families opplevelser uavhengig av etnisitet, religion og kultur. Funnene i denne studien støtter ikke entydig tidligere forskning, men enkelte av familiene/grupperingenes synspunkt kan sees fra tidligere studier. Dette peker i retning av at mer forskning trengs innen området minoritetsspråklige familier som har barn med nedsatt funksjonsevne. At vi ikke kan se på målgruppen for denne studien som en homogen gruppe som skal behandles likt, er også tydelig. Et mål for videre arbeid med minoritetsspråklige familier med barn med diagnoser må være å utforske hva foreldrene tenker rundt disse temaene, og ta høyde for dette når vi som norske fagpersoner skal utføre vårt arbeide.

7 ETTERORD

For et par uker siden var jeg på utreise gjennom min jobb på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Hensikten var å årsaksforklare et lite barns store, sammensatte utfordringer for foresatte og fagpersoner. Sammen med en kollega holder jeg en forelesning om sjeldenhet, genetikk, symptomer og vanlige utfordringer ved denne diagnosen. Mor er minoritetsspråklig, ny som mor og ny i Norge. Hele verden hennes har rast sammen og hun er langt unna sin biologiske familie. Jeg ser at dette er vanskelig for henne og at hun jobber med å forstå og fordøye det vi sier. Plutselig skriker mor, tårene renne og hun løper ut av rommet, som er fullt av fagpersoner. For oss med vårt trauste, norske følelsesregister virker dette uforståelig og fremmed. Forelesningen må pauses, og jeg blir bedt om å snakke med mor, far og en koordinator på et rom alene. Mor forteller at dette er urettferdig, spør om det ikke finnes en medisin og hva annet som kan gjøre barnet hennes friskt. Jeg prøver etter beste evne å støtte, forklare og vise empati samtidig som jeg må være ærlig og knuse håpet. Jeg føler meg tafatt, hjelpeløs og tenker at all verdens kunnskap om, og erfaring med, denne diagnosen ikke hjelper mye her. Plutselig tørker mor tårene og spør meg; «Det finnes ingen med denne diagnosen i mitt hjemland. Hvis han hadde vært født der, hadde han vært frisk da?» Jeg hadde glemt noe så banalt som å si at forekomsten av denne diagnosen er lik over hele verden.

Jeg håper du som leser denne masteroppgaven tenker over ditt neste møte med minoritetsspråklige foreldre i en sårbar situasjon. Vi har lett for å tenke «oss» og «dem». At vi vet og de ikke. At vi forstår og de må lære. Jeg er sikker på at de fleste av oss anser oss selv som reflekterte fagpersoner med holdninger preget av toleranse og likeverd. Men er det kanskje slik at det er vi som må lære mer, og innse at vår forforståelse preger tankegangen og arbeidet vårt mer enn vi innser? Jeg håper denne oppgaven har gitt deg inspirasjon til nettopp dette.

REFERANSER:

- Arfa, S., Solvang, P. K., Berg, B., & Jahnsen, R. (2020). Disabled and immigrant, a double minority challenge: a qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC Health Serv Res*, 20(1), 134. doi:10.1186/s12913-020-5004-2
- Bioteknologiloven. (2003). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m. (bioteknologiloven)*. (LOV-2003-12-05-100). Lovdata Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100>.
- Bjorvatn, C. (2011). Hva er genetisk veiledning? *Kreftsykepleie*, 4, 18-21.
- Brown, S. R. (1980). Political Subjectivity: Applications of Q Methodology in Political Science.
- Brown, S. R. (1993). A Primer of Q methodology. *Operant Subjectivity*, 16(3/4), 91-138.
- Cheung, F. Y., Pratt, R., Shire, A., Bigalke, L., Ahmed, Z., & Zierhut, H. (2019). Developing culturally informed genetic services for the Somali immigrants in Minnesota. *Journal of genetic counseling*, 28(4), 887-896. doi:10.1002/jgc4.1131
- Ellingsen, I. T. (2010). Erfaringer fra ungdommers deltakelse i Q-studie: Utarbeidelse av utsagn og gjennomføring av Q-sortering med ungdom under barnevernets omsorg. In A. A. Thorsen & E. r. Allgoo (Eds.), *Q-metodologi. En velegnet måte å utforske subjektivitet*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Ellingsen, I. T., Thorsen, A. A., & Størksen, I. (2014). Revealing Children's Experiences and Emotions through Q Methodology. *Child Development Research*, 2014. doi:10.1155/2014/910529
- Fisher, R. A. (1960). *The design of experiments*. Oxford, England: Oliver & Boyd.
- Fraser, F. C. (1974). Genetic counseling. *American journal of human genetics*, 26(5), 636-659.
- Griggs, R. C., Batshaw, M., Dunkle, M., Gopal-Srivastava, R., Kaye, E., Krischer, J., Nguyen, T., Paulus, K., Merkel, P. A., & Rare Diseases Clinical Research, N. (2009). Clinical research for rare disease: opportunities, challenges, and solutions. *Mol Genet Metab*, 96(1), 20-26. doi:10.1016/j.ymgme.2008.10.003
- Grut, L., Kvam, M. H., & Lippestad, J.-W. (2008). *Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet*. Retrieved from <https://sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annet/Brukerundersokelsen.pdf>
- Helsedirektoratet. (2011). *Veileder om kommunikasjon via tolk for ledere og personell i helse- og omsorgstjenestene*. (IS-1924). Retrieved from [https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kommunikasjon-via-tolk-for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene/God%20kommunikasjon%20via%20tolk%20%E2%80%93%20Veileder%20for%20ledere%20og%20personell%20i%20helse-%20og%20omsorgstjenestene%20\(fullversjon\).pdf/_attachment/inline/90658993-97c6-44db-a9c0-6ea6e2d2f4e7:295d3d83c0e4403f2e3de5afb133dc1f1f66a961/God%20kommunikasjon%20via%20tolk%20%E2%80%93%20Veileder%20for%20ledere%20og%20personell%20i%20helse-%20og%20omsorgstjenestene%20\(fullversjon\).pdf](https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kommunikasjon-via-tolk-for-ledere-og-personell-i-helse-og-omsorgstjenestene/God%20kommunikasjon%20via%20tolk%20%E2%80%93%20Veileder%20for%20ledere%20og%20personell%20i%20helse-%20og%20omsorgstjenestene%20(fullversjon).pdf/_attachment/inline/90658993-97c6-44db-a9c0-6ea6e2d2f4e7:295d3d83c0e4403f2e3de5afb133dc1f1f66a961/God%20kommunikasjon%20via%20tolk%20%E2%80%93%20Veileder%20for%20ledere%20og%20personell%20i%20helse-%20og%20omsorgstjenestene%20(fullversjon).pdf).
- Helsenorge.no. (2019). Hva er en sjelden diagnose? Retrieved from <https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/hva-er-en-sjelden-diagnose>
- Helsenorge.no. (2022). Tolk i helsetjenesten. Retrieved from <https://www.helsenorge.no/rettigheter/rett-til-tolk/>
- Helsenorge.no. (2023). Helserettigheter for barn og unge. Retrieved from <https://www.helsenorge.no/rettigheter/helserettigheter-for-barn-og-unge/>
- Kingsley, F., & Wickenden, M. (2014). Balancing Priorities: British Bangladeshi Mothers' Perspectives on Functional Independence for their Disabled Children. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(7), 366-372. doi:10.4276/030802214x14044755581826

- Kuldbrenstad, L. A. (2003, 30.06.2004). Minoritetsspråk og minoritetsspråkbrukere i Norge. *Språknytt* Retrieved from https://www.sprakradet.no/Vi-og-vart/Publikasjoner/Spraaknytt/Arkivet/2003/1_2/Minoritetsspraak/
- Kvarme, L. G., Alebertini Früh, E., & Lidèn, H. (2017). How do immigrant parents of children with complex health needs manage to cope in their daily lives? *Child & Family Social Work*, 22(4), 1399-1406. doi:<https://doi.org/10.1111/cfs.12358>
- Lim, Q., McGill, B. C., Quinn, V. F., Tucker, K. M., Mizrahi, D., Patenaude, A. F., Warby, M., Cohn, R. J., & Wakefield, C. E. (2017). Parents' attitudes toward genetic testing of children for health conditions: A systematic review. *Clinical Genetics*, 569-578.
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*: Universitetsforlaget. NOU 2014: 8. (2014). *Talking i offentlig sektor – et spørsmål om rettssikkerhet og likeverd*. Regjeringen.no: Regjeringen Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/NOU-2014-8/id2001246/sec5>.
- Oslo Universitetssykehus. (2020). Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Retrieved from <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser#om-nasjonalt-kompetansetjeneste-for-sjeldne-diagnoser>
- Ramlo, S. (2016). Mixed Method Lessons Learned From 80 Years of Q Methodology. *Journal of Mixed Methods Research*, 10(1), 28-45. doi:10.1177/1558689815610998
- Smette, I., & Rosten, M. G. (2019). *Et iaktatt foreldreskap. Om å være foreldre og minoritet i Norge* (NOVA Rapport 3/2019). Retrieved from <https://oda.oslomet.no/oda-xmlui/bitstream/handle/20.500.12199/1305/NOVA-Rapport-3-2019-Et-iaktatt-foreldreskap.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Stephenson, W. (1935). Correlating persons onstead of tests *Character an Personality IV(I)* (pp. 17-24).
- Størksen, I. (2012). Hva er Q-metodologi, og hvordan kan den brukes i psykologien? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 49(6), 566-570.
- Tolkeloven. (2021). *Lov om offentlige organers ansvar for bruk av tolk mv. (tolkeloven)*. (LOV-2021-06-11-79). Lovdata Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/LTI/lov/2021-06-11-79>.
- Utdanningsdirektoratet. (2016). Begrepsdefinisjoner - minoritetsspråklige. Retrieved from <https://www.udir.no/laring-og-trivsel/minoritetsspraklige/minoritetsspraklige---hva-ligger-i-begrepet/>
- Van Exel, N. J. A., & de Graaf, G. (2005). Q methodology: A sneak preview. Retrieved from www.jobvanexel.nl
- Wolf, A. (2010). Subjektivitet i Q-metodologi. In A. A. Thorsen & E. Allgoo (Eds.), *Q-metodologi. En velegnet måte å utforske subjektivitet*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Øverland, K. (2010). Barenhageansattes følelser og opplevelser i forbindelse med samlivsbrudd i barnehagen., studert ved hjelp av Q-metodologi. In A. A. Thorsen & E. r. Allgoo (Eds.), *Q-metodologi. En velegnet måte å utforske subjektivitet*. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.

VEDLEGG

Vedlegg 1 Søkestrategi i Ovid Medline

| Søkeord nr. | Ordlyd i søket | Antall treff |
|-------------|---|--------------|
| 1 | "Emigrants and Immigrants" | 12 521 |
| 2 | exp Parents | 115 295 |
| 3 | 1 and 2 | 704 |
| 4 | (minority language adj3 (parent* or famil*)).ti,ab. | 3 |
| 5 | (minority adj3 (parent' or famil*)).ti,ab. | 558 |
| 6 | 3 or 4 or 5 | 1256 |
| 7 | Rare Diseases | 11 568 |
| 8 | exp child/ or infant/ or exp infant, newborn | 2 499 075 |
| 9 | 7 and 8 | 2 246 |
| 10 | Disabled Children | 6 362 |
| 11 | (child* adj3 disabilit*).ti,ab. | 8 617 |
| 12 | (child* adj3 rare disease*).ti,ab. | 593 |
| 13 | 9 or 10 or 11 or 12 | 16 014 |
| 14 | 6 and 13 | 18 |
| 15 | exp Genetic Services | 56 737 |
| 16 | (genetic adj3 (test* or service* or counsel*)).ti,ab. | 48 721 |
| 17 | 15 or 16 | 88 570 |
| 18 | 6 and 17 | 15 |

Vedlegg 2 Søkestrategi i Cinahl

| Søkeord nr. | Ordlyd i søket | Antall treff |
|-------------|--|--------------|
| 1 | (MH "Immigrants+") | 14 850 |
| 2 | TI ((immigrant* OR emmigrant*) OR AB ((immigrant* OR emmigrant*)) | 13 140 |
| 3 | S1 OR S2 | 19 570 |
| 4 | (MH "Parents of Disabled Children") | 4 419 |
| 5 | TX "disabled child*" AND Parent* | 4 804 |
| 6 | S4 OR S5 | 4 804 |
| 7 | S3 AND S6 | 27 |
| 8 | (MH "Genetic Counseling") | 4 287 |
| 9 | (MH "Genetic Screening") | 13 823 |
| 10 | genetic AND ((test* OR screen OR counsel*)) | 48 893 |
| 11 | S8 OR S9 OR S10 | 54 378 |
| 12 | S6 AND S11 | 52 |

Ar galite man padéti?

Kan dere hjelpe meg?

Can you help me?

هل يمكنك مساعدتي؟

Mozesz mi pomóc

Ma i caawin kartaa?

کیا آپ میری مدد کر سکتے ہیں؟

Jeg heter Ingunn Juel Fagermoen, er vernepleier, og skal skrive en masteroppgave om hvordan foreldre, som opprinnelig kommer fra et annet land, opplever å ha et barn med en genetisk diagnose i Norge og hvordan de opplevde genetisk veiledning.



opplysningene.

Jeg vil sette stor pris på hjelpen og håper du/dere har mulighet til å delta.

Med vennlig hilsen Ingunn Juel Fagermoen,

masterstudent i genetisk veiledning

Mob. 990 36 397

Jeg trenger å høre din/deres mening for å skrive oppgaven min. Hvis det er ok for dere ønsker jeg gjerne å delta når dere har genetisk veiledning og snakke med dere rett etter veiledningen. Jeg ønsker at du/dere skal si om du/dere er enig eller uenig i noen påstander. Påstandene setter vi sammen inn i et skjema, som vist på bildet. Det vil ta ca. 30 min. og tolken som er bestilt til dere for den genetiske veiledningen, vil også tolke når vi snakker sammen.

Dette er helt anonymt, og ingen kan vite hvem du/dere er på svarene. Hvis du/dere angrer etter vi har snakket sammen, så vil jeg slette alle





Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til:

Kopi: Åshild Lunde

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Saksbehandler: Erlend Øverby Vist

Dato: 26.03.2021

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Saksnummer: 21/06824

Personvernombudets tilråding til behandling av personopplysninger for:

«Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose sin livssituasjon, og har genetisk veiledning bidratt til å hjelpe dem med å håndtere hverdagen?»

Formål: Hovedmål:

Å generere kunnskap om hvordan minoritetsspråklige familier opplever å få et barn med en sjelden diagnose i Norge, og hvordan de opplever møtet med norsk helsevesenet via genetisk veiledning.

Delmål:

- 1) Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose sin livssituasjon?
- 2) Hvordan opplever minoritetsspråklige foreldre til et barn med en sjelden diagnose at genetisk veiledning har hatt betydning for dem?

Tidsrom: 01.04.2021 – 01.04.2022

Kort beskrivelse av prosjektet: Det er gjort lite forskning som utforsker hvordan minoritetsspråklige familier opplever å ha et barn med en sjelden diagnose i Norge, og hvordan de opplever møtet med norsk helsetjenesten via genetisk veiledning. Studien har til hensikt å avdekke deres opplevelser. Fokus skal være på å få foreldres subjektive meninger om egen livssituasjon, og få frem hvilke områder eller faktorer som oppleves som mest belastende og hvilke som oppleves som mest avhjelpende i hverdagen.

I studien vil det bli brukt Q-metode, som er egnet til å få tak i personlige meninger og oppfatninger. I denne tilnærmingen skal respondentene sortere utsagn, ut fra sin egen subjektive oppfatning, i henhold til en gitt matrise. Q-metode gir mulighet til å bruke subjektive påstander og la alle informantene rangere de samme påstandene. På denne måten kan dataene sammenlignes.

Det er ønskelig å rekruttere 10 familier som sier seg villig til å delta i denne studien.

Metoden krever at respondentene og forsker møtes fysisk.

Informantene (foreldrene) skal rekrutteres via Avdeling for medisinsk genetikk, der deres

barn har vært til utredning og er registrert i avdelingens journal. To genetikere ved avdelingen har sagt seg villig til å kontakte aktuelle informanter. Informanter som viser interesse for å delta, vil få tilsendt informasjonsskriv med samtykkeerklæring. På grunn av den pågående pandemien er det vanskelig å anslå hvor lenge rekrutteringen og datainnsamlingen vil pågå.

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Den dataansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger OUS å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Før det foretas behandling av helseopplysninger, skal den dataansvarlige rådføre seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10. Ved rådføringen skal det vurderes om behandlingen vil oppfylle kravene i personvernforordningen og øvrige bestemmelser fastsatt i eller med hjemmel i

loven her. Rådføringsplikten gjelder likevel ikke dersom det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser etter personvernforordningen artikkel 35.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Studien er frivillig og samtykkebasert. Det innmeldte samtykke skal benyttes. Studien har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres.

1. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er dataansvarlig virksomhet.
2. Oslo universitetssykehus HF er deltakende senter med dataansvar for egne data og bidrar med rekruttering og utleverer opplysninger.
3. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent databehandlingen.
4. Databehandlingen skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
5. Data lagres som oppgitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
6. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved sykehuset som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>.
7. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
8. Den dataansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
9. Den dataansvarlige har vurdert/gjennomført vurdering av personvernkonsekvenser, jf. generell personvernforordning artikkel 35.
10. Prosjektleder innhenter godkjenning fra hvert deltagende senter, i tråd med den enkelte virksomhets interne rutiner.

Personvernombudets tilråding



11. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
12. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes, hverken direkte eller indirekte.
13. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger, jf. sykehusets eHåndbok og dokumentet «Utlevering av personopplysninger», dokumentID 15408. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>. Denne tilråding dekker ikke slik utlevering.
14. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt 01.04.2022 ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen



Tor Åsmund Martinsen

Personvernombud

Erlend Øverby Vist
Personvernrådgiver

Oslo universitetssykehus HF

Direktørens stab | Personvern

E-post: personvern@oslo-universitetssykehus.no

Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Personvernombudets tilråding



Sitater til Q-sorteringen

Developing culturally informed genetic services for the Somali immigrants in Minnesota

Cheung, F. Y., Pratt, R., Shire, A., Bigalke, L., Ahmed, Z., & Zierhut, H. (2019). Developing culturally informed genetic services for the Somali immigrants in Minnesota. *Journal of genetic counseling*, 28(4), 887-896. doi:10.1002/jgc4.1131

1. Det er Guds/ Allahs vilje og forutbestemt
 2. Dette er Gud/Allahs måte å teste oss på
 3. Det er Guds/Allahs intensjon i verden er å teste menneskene
 4. I vår kultur oppsøker vi ikke helsehjelp som forebygging, kun når det er absolutt nødvendig
 5. I vår kultur er sykdom ofte smittsomme og overføres seksuelt.
 6. Det er vanskelig å forstå genetiske sykdommer og at de kan nedarves
 7. Det er vanskelig å forstå genetisk veiledning fordi vi har ikke ord for «gen» og arvelig» i vårt språk
 8. Det er en oppfatning i vår kultur at sykdom kan gå i familier, men at årsaken ikke har noe med gener å gjøre
 9. Årsak til sykdom kan være manglende tro (er fordi vi ...)
 10. Årsak til sykdom kan være dårlige gjerninger (er fordi vi har ...)
 11. Årsak til sykdom kan være at man fokuserer på det eller snakker om det
 12. For å forstå genetikk i vår kultur må man ha tatt høyere utdanning
 13. I vårt samfunn er ikke abort et alternativ og derfor er vi negative til prenatal testing for det har ingen hensikt.
 14. I vårt samfunn er vi negative til prediktiv testing fordi man ikke kan vite sikkert om man blir syk eller ikke.
 15. Vi er positive til farmakogenetisk testing fordi vi har tro på medisiner. Medisiner er positivt og hvis en test kan avgjøre om barnet er allergisk for denne medisinen eller ikke så vil vi vite det.
 16. Vi tror at medisin virker, hvis den ikke virker så er det legens skyld.
- Om genetisk veiledning:
17. For å kunne gi oss god hjelp må man kjenne til vår kultur
 18. I genetisk veiledning får man ulike valgmuligheter og flere alternativer. Det må bety at genetiker/genetisk veileder ikke vet
 19. Hvilken nytte har jeg av å fortelle deg om sykdom hvis du ikke kan fortelle meg. Doktorer skal vite!
 20. I vår kultur ønsker vi å bli representert av noen, familien må uttale seg i viktige saker. En doktor kan ikke bare henvende seg til pasienten det gjelder.
 21. I vår kultur er det et tabu å snakke om hvordan gener overføres for da snakker man om sperm. Man snakker ikke om sperm!
 22. Alt handler om tillitt. Det er helt avgjørende å få familiens tillitt i starten eller kommer du ingen vei.

23. I tillegg til tillitt må man bygge bro over kunnskaps gapet. For å bedre kunnskapen kan filmer, historiefortelling + deltakelse i samtaler brukes.
24. For at genetisk veiledning skal fungere må man bruke forståelige ord og konkrete uttrykk, ikke medisinske uttrykk.
25. Vårt samfunn er verbalt. Hvis vi møter en lege/genetisk veileder og får et godt inntrykk vil vi fortelle det videre til andre.

Balancing priorities: British Bangladeshi mothers' perspectives on functional independence for their disabled children

Kingsley, F., & Wickenden, M. (2014). Balancing Priorities: British Bangladeshi Mothers' Perspectives on Functional Independence for their Disabled Children. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(7), 366-372. doi:10.4276/030802214x14044755581826

26. Barnet mitt vil lære alt, bare i sitt eget tempo
27. Det er min jobb å lære barnet mitt å vaske seg, spise, kle på seg osv.
28. Jeg vil at barnet mitt skal bli selvstendig
29. Jeg vil at barnet mitt skal bli selvstendig av 3 grunner: 1) jeg kommer ikke alltid til på være her 2) da vil hun/han blir en mindre byrde for andre 3) barnet mitt vil tjene på å gjøre ting selv
30. I vår kultur er å gjøre ting for barnet mitt en måte å vise kjærlighet på, selv om det ikke gjør barnet selvstendig
31. Jeg må passe ekstra godt på dette barnet fordi det er testen Gud har gitt meg.
32. Jeg må passe ekstra godt på dette barnet fordi han/hun er en gave fra Gud.
33. Det aller viktigste er å sørge for at barnet mitt er trygt
34. Jeg vil beskytte barnet mitt både fysisk og emosjonelt, slik at hun/han ikke opplever noe som gjør henne/han lei seg eller fortvilet
35. Jeg opplever at vår familie/kultur har et annet syn på selvstendighet enn fagpersonene vi møter her.

Disabled and immigrant, a double minority challenge: a qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway

Arfa, S., Solvang, P. K., Berg, B., & Jahnsen, R. (2020). Disabled and immigrant, a double minority challenge: a qualitative study about the experiences of immigrant parents of children with disabilities navigating health and rehabilitation services in Norway. *BMC Health Serv Res*, 20(1), 134. doi:10.1186/s12913-020-5004-2

36. Vi er godt fornøyde med oppfølgingen barnet vårt får
37. Tolk har vært uprofesjonelle og misforstått hva jeg har sagt
38. Vi har opplevd god kommunikasjon med hjelpeapparatet
39. Fordi vi kunne snakke litt norsk så har det ikke blitt bestilt tolk
40. Det har vært viktig for oss å få kjennskap til lover og rettigheter
41. Fagpersoner har ikke informert oss om våre rettigheter
42. Informasjon om rettigheter er ikke tilgjengelig for immigranter
43. Vi har fått informasjon tilfeldig ved å møte andre foreldre og brukerorganisasjoner
44. Vi har kjempet i flere år for å få hjelp

- 45. Vi har følt at vi ikke har blitt tatt på alvor
- 46. Det har vært frustrerende, ressurskrevende og slitsomt å få hjelp.

How do immigrant parents of children with complex health needs manage to cope in their daily lives?

Kvarme, L. G., Alebertini Früh, E., & Lidèn, H. (2017). How do immigrant parents of children with complex health needs manage to cope in their daily lives? *Child & Family Social Work*, 22(4), 1399-1406. doi:<https://doi.org/10.1111/cfs.12358>

- 47. Kjærligheten til barnet mitt er en hovedårsak til at jeg håndterer utfordringene
- 48. Jeg er bekymret for min egen helse
- 49. Vi håndtere situasjonen fordi vi har tilgang på ekstra ressurser slik som avlastning
- 50. Vi håndterer situasjonen fordi vi får støtte fra vårt sosiale nettverk
- 51. Vår situasjon påvirker hele familien
- 52. Vi bekymrer oss for de andre barna i familien fordi vi har mindre tid til dem.
- 53. Jo eldre barnet blir jo mer psykisk belastende oppleves situasjonen
- 54. Det er vanskelig for familien å delta i sosiale aktiviteter
- 55. Pga. språkutfordringer har det vært vanskelig å forstå og få tilgang på informasjon
- 56. Vi føler oss mer isolerte siden Norge ikke er vårt fødeland
- 57. Vi er glade for informasjonen og støtten vi har fått fra fagpersoner
- 58. Når vi har fått avslag på søknaden har det hjulpet å få hjelp av fagpersoner til å anke
- 59. Når vi snakker med andre foreldre med barn med spesielle behov opplever vi at vi blir behandlet annerledes fordi vi ikke er norske.
- 60. Vi setter pris på at vi bor i Norge og er glad for at barnet vårt blir anerkjent og behandlet likt som andre barn uten utfordringer.
- 61. Det er viktig for meg/oss å ha jobb uterfor hjemme, slik jeg/vi får møte kollegaer og få andre opplevelser
- 62. Jeg/vi måtte slutte i jobben da det ble for krevende å kombinere med å ha omsorg for et barn med spesielle behov
- 63. Hjelpemidler som rullestol, tilrettelagt bil ol har vært viktig for oss for å få hverdagen enklere
- 64. Det er viktig for oss å ha en rutine for at hverdagen skal bli enklere
- 65. Vi ønsker mer hjelp og avlastning til barnet vårt

Parents' attitudes toward genetic testing of children for health conditions: A systematic review.

Lim, Q., McGill, B. C., Quinn, V. F., Tucker, K. M., Mizrahi, D., Patenaude, A. F., . . . Wakefield, C. E. (2017). Parents' attitudes toward genetic testing of children for health conditions: A systematic review. *Clinical Genetics*, 569-578.

- 66. Vi er positive til genetisk testing
- 67. Fordelene med genetisk testing overgår ulempene
- 68. Vi tror/trodde at genetisk testing ville føre til tilpaset behandling og oppfølging
- 69. Vi var negative til genetisk testing bl. a pga. tegning av forsikring
- 70. Genetisk testing var viktig for å få verdifull informasjon for å ta avgjørelser og legge planer for fremtiden
- 71. Vi var bekymret for at genetisk testing skulle gi barnet vårt negative psykososiale konsekvenser