

Appendices

Appendix I





Å leve med økt familiær risiko for hjertesykdom: Sårbarhet, Mestring og Forebygging.

EN TVERRFAGLIG MULTISENTERSTUDIE



Spørreskjema 1 - Før du skal til genetisk veiledning

Pasientnummer:

Skjemaet skal leses av en maskin. Det er derfor viktig at du legger vekt på følgende ved utfyllingen:

- Bruk blå eller sort kulepenn.
- I de små avkrysningsboksene setter du *et kryss* for det svaret som du mener passer best, slik:
- Hvis du mener at du har satt kryss i feil boks, kan du rette det ved å fylle boksen helt, slik:
- I de store boksene skriver du *tall*.

Det er viktig at du bare skriver i det hvite feltet i boksene, slik:

Tall:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	0
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

- Tallboksene har to eller flere ruter. Når du skriver et ett-sifret tall, bruker du den høyre ruten. *Eksempel: 5 skrives slik*
- Spesielle opplysninger som *f.eks. medikamenter* skriver du fritt på de åpne linjene.
- *Vennligst skriv tydelig med STORE BOKSTAVER.*
- Husk å fylle ut dato for utfylling av skjemaet

5

**Så snart du har fylt ut dette skjemaet, ber vi om at du sender det tilbake til oss
i den vedlagte frankerte svarkonvolutten.**

Oppgi dag, måned og år for utfylling av skjemaet

--	--

dag

--	--

måned

--	--	--	--

år

(skriv årstall med 4 tall, f.eks. 2002)

Bakgrunnsopplysninger

1. Kjønn

Mann

Kvinne

2. Alder

--	--

3. Postnummer

--	--	--	--	--

4. Sivilstand

Gift/registrert partner

Samboende

Ugift

Enke/enkemann

Separert/skilt

5. Har du barn?

Nei

Ja Hvis ja, hvor mange barn har du og hvilken alder har barna dine?

Barn under 5 år

Barn 6-15 år

Barn 16-19 år

Barn over 20 år

--

Antall

--

Antall

--

Antall

--

Antall

6. Har du søsken?

Nei

Ja

--

Antall

7. Utdannelse

- Fullført grunnskole 7-10 år, framhaldsskole, folkehøgskole
- Fullført realskole, middelskole, yrkesskole, 1-2 årig videregående skole
- Artium, øk.gymnas, allmenfaglig retning i videregående skole
- Fullført høgskole/universitet, mindre enn fire år
- Fullført høgskole/universitet, fire år eller mer.

8. Yrke _____

9. Betrakter du deg hovedsaklig som:

- Yrkeaktiv Hjemneværende med husarbeid/omsorg
- Skoleelev/student Arbeidsledig
- Alders- eller førtidspensjonist Annet
- Trygdet, arbeidsufør

10. Hvorfor genetisk veiledning?

- Pga. sykdom i familien Pga. egen sykdom
- Prognose for deg selv Prognose for slektninger

11. Hvordan fikk du vite om tilbudet?

- Henvist av lege Gjennom slektning
- Omtale i media Annet

Medisinske opplysninger

12. Egen hjertesykdom:

a) Arvelig hjerterytmesykdom (LQTS) Nei Ja Hvis ja, når fikk du diagnosen

måned				år			

b) Arvelig hjertemuskelsykdom (HCM) Nei Ja Hvis ja, når fikk du diagnosen

måned				år			

13. Arvelig hjertesykdom i familien:

Nei Vet ikke Ja

Hvis ja, vet du hvilken hjertesykdom?

a) Arvelig hjerterytmesykdom (LQTS)

- mor
- far
- søster
- bror
- barn
- søskenbarn
- onkel/tante
- niese/nevø
- andre

b) Arvelig hjertemuskelsykdom (HCM)

- mor
- far
- søster
- bror
- barn
- søskenbarn
- onkel/tante
- niese/nevø
- andre

14. Har det vært tilfelle med plutselig hjertedød hos en eller flere i familien på grunn av arvelig hjertesykdom?

Nei Ja

Hvis ja, kan du angi hvordan dere er i slekt og når det skjedde? (F.eks. NIESE, 05, 1998)

Slektskap	måned	år
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

15. Har noen blitt gentestet for arvelig hjertesykdom i familien, og i så fall når?

Nei Vet ikke Ja

Hvis ja, kan du angi hvordan dere er i slekt og når det skjedde? (F.eks. SØSTER, 01, 2004)

Slektskap	måned	år
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Utfyllende opplysninger: _____

Din helse

Dette spørreskjemaet spør om hvordan du ser på din egen helse. Disse opplysningene vil hjelpe oss til å få vite hvordan du har det og hvordan du er i stand til å utføre dine daglige gjøremål. Hvert spørsmål skal besvares ved å sette kryss i den ruta som passer best for deg (bruk kulepenn).

Hvis du er usikker på hva du skal svare, vennligst svar så godt du kan.

16. Stort sett, vil du si at din helse er:

- 1 Utmerket
 2 Meget god
 3 God
 4 Nokså god
 5 Dårlig

17. Sammenlignet med for ett år siden, hvordan vil du si at din helse stort sett er nå?

- 1 Mye bedre nå enn for ett år siden
 2 Litt bedre nå enn for ett år siden
 3 Omtrent det samme som for ett år siden
 4 Litt dårligere enn for ett år siden
 5 Mye dårligere enn for ett år siden

De neste spørsmålene handler om aktiviteter som du kanskje utfører i løpet av en vanlig dag.

18. Er din helse slik at den begrenser deg i utførelsen av disse aktivitetene nå? Hvis ja, hvor mye?

AKTIVITETER	Ja, begrenser meg mye 1	Ja, begrenser meg litt 2	Nei, begrenser meg ikke i det hele tatt 3
a. Anstrengende aktiviteter som å løpe, løfte tunge gjenstander, delta i anstrengende idrett	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Moderate aktiviteter som å flytte et bord, støvsuge, gå en tur eller drive med hagearbeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Løfte eller bære en handlekurv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Gå opp trappen flere etasjer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Gå opp trappen en etasje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Bøye deg eller sitte på huk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Gå mer enn to kilometer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Gå noen hundre meter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Gå hundre meter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Vaske deg eller kle på deg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine daglige gjøremål på grunn av din fysiske helse?

	Ja 1	Nei 2
a. Har du <u>reduisert tiden</u> du har brukt på arbeidet ditt eller andre aktiviteter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Har du <u>utrettet mindre</u> enn du hadde ønsket.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Har du vært hindret i <u>visse typer</u> arbeid eller andre aktiviteter.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Har du hatt <u>vanskeligheter</u> med å utføre arbeidet ditt eller andre aktiviteter (for eksempel fordi det krevde ekstra anstrengelser).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. I løpet av de siste 4 ukene, har du hatt noen av de følgende problemer i ditt arbeid eller i andre av dine gjøremål på grunn av følelsesmessige problemer (som f.eks. å være depriment eller engstelig)?

	Ja 1	Nei 2
a. Du har måttet <u>reduisert tiden</u> du har brukt på arbeidet ditt eller andre gjøremål	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Du har <u>utrettet mindre</u> enn du hadde ønsket.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Du har utført arbeidet eller andre gjøremål mindre <u>grundig</u> enn vanlig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. I løpet av de siste 4 ukene, i hvilken grad har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer hatt innvirkning på din vanlige sosiale omgang med familie, venner, naboer eller foreninger?

- 1 Ikke i det hele tatt
 2 Litt
 3 En del
 4 Mye
 5 Svært mye

22. Hvor sterke kroppslige smerter har du hatt i løpet av de siste 4 ukene?

- 1 Ingen
 2 Meget svake
 3 Svake
 4 Moderate
 5 Sterke
 6 Meget sterke

23. I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye har smerter påvirket ditt vanlige arbeid (gjelder både arbeid utenfor hjemmet og husarbeid)?

- 1 Ikke i det hele tatt
 2 Litt
 3 En del
 4 Mye
 5 Svært mye

De neste spørsmålene handler om hvordan du har følt deg og hvordan du har hatt det de siste 4 ukene. For hvert spørsmål, vennligst velg det svaralternativet som best beskriver hvordan du har hatt det.

24. Hvor ofte i løpet av de siste 4 ukene har du:

	Hele tiden 1	Nesten hele tiden 2	Mye av tiden 3	En del av tiden 4	Litt av tiden 5	Ikke i det hele tatt 6
a. Følt deg full av tiltakslyst?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Følt deg veldig nervøs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Vært så langt nede at ingenting har kunnet muntre deg opp?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Følt deg rolig og harmonisk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Hatt mye overskudd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Følt deg nedfor og trist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Følt deg sliten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Følt deg glad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Følt deg trett?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. I løpet av de siste 4 ukene, hvor mye av tiden har din fysiske helse eller følelsesmessige problemer påvirket din sosiale omgang (som det å besøke venner, slektninger osv.)?

- 1 Hele tiden
 2 Nesten hele tiden
 3 En del av tiden
 4 Litt av tiden
 5 Ikke i det hele tatt

26. Hvor riktig eller gal er hver av de følgende påstandene for deg?

	Helt riktig 1	Delvis riktig 2	Vet ikke 3	Delvis gal 4	Helt gal 5
a. Det virker som om jeg blir lettere syk enn andre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Jeg er like frisk som de fleste jeg kjenner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Jeg forventer at min helse vil bli dårligere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Min helse er utmerket	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Her kommer noen spørsmål om hvordan du føler deg. For hvert spørsmål setter du kryss for et av de fire svarene som best beskriver dine følelser den siste uken:

27. Jeg føler meg nervøs og urolig.

- 3 Mesteparten av tiden
 2 Mye av tiden
 1 Fra tid til annen
 0 Ikke i det hele tatt

28. Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før.

- 0 Avgjort like mye
 1 Ikke fullt så mye
 2 Bare lite grann
 3 Ikke i det hele tatt

29. Jeg har en følelse av uro som om noe forferdelig vil skje.

- 3 Ja, og noe svært ille
 2 Ja, ikke så veldig ille
 1 Litt, bekymrer meg lite
 0 Ikke i det hele tatt

30. Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner.

- 0 Like mye som før
 1 Ikke like mye nå som før
 2 Avgjort ikke som før
 3 Ikke i det hele tatt

31. Jeg har hodet fullt av bekymringer.

- 3 Veldig ofte
 2 Ganske ofte
 1 Av og til
 0 En gang i blant

32. Jeg er i godt humør.

- 3 Aldri
 2 Noen ganger
 1 Ganske ofte
 0 For det meste

33. Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet.

- 0 Ja, helt klart
 1 Vanligvis
 2 Ikke så ofte
 3 Ikke i det hele tatt

34. Jeg føler meg som om alt går langsommere.

- 3 Nesten hele tiden
 2 Svært ofte
 1 Fra tid til annen
 0 Ikke i det hele tatt

35. Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen.

- 0 Ikke i det hele tatt
 1 Fra tid til annen
 2 Ganske ofte
 3 Svært ofte

36. Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut.

- 3 Ja, jeg har sluttet å bry meg
 2 Ikke som jeg burde
 1 Kan hende ikke nok
 0 Bryr meg som før

37. Jeg er rastløs, som om jeg stadig må være aktiv.

- 3 Uten tvil svært mye
 2 Ganske mye
 1 Ikke så veldig mye
 0 Ikke i det hele tatt

38. Jeg ser med glede frem til hendelser og ting.

- 0 Like mye som før
 1 Heller mindre enn før
 2 Avgjort mindre enn før
 3 Nesten ikke i det hele tatt

39. Jeg kan plutselig få en følelse av panikk.

- 3 Uten tvil svært ofte
 2 Ganske ofte
 1 Ikke så veldig ofte
 0 Ikke i det hele tatt

40. Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV.

- 0 Ofte
 1 Fra tid til annen
 2 Ikke så ofte
 3 Svært sjelden

Kontakt med andre mennesker

Dette spørreskjemaet består av en serie med spørsmål og påstander som beskriver mennesker på ulike måter. Hvert av disse spørsmålene kan passe på deg i større eller mindre grad. For hvert spørsmål skal du velge den ruta som passer best med din vurdering av deg selv og sette kryss i. Det er ingen riktige eller gale svar.

41. Velg det alternativet som best beskriver hvordan du opplever deg selv på disse områdene i livet ditt.

	Passer helt for meg 1	Passer delvis for meg 2	Passer delvis ikke for meg 3	Passer slett ikke for meg 4
1. Jeg kjenner noen jeg kan snakke med ofte og som jeg føler meg helt trygg på å ta opp ethvert problem jeg måtte ha.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. De fleste av mine venner synes jeg er dyktig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jeg blir sjelden invitert til å gjøre noe sammen med andre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jeg føler meg ikke sterkt involvert i noen andre personers liv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hvis jeg bestemte meg å gå på kino eller lignende, ville jeg lett finne noen å gå sammen med.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg kjenner noen som kunne hjelpe meg med gamle møbler, kjøkkenutstyr og lignende hvis jeg flyttet til en ny leilighet/hus og trengte det. ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. De fleste av mine venner er mer tilfreds og lykkeligere med seg selv enn jeg er.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Jeg kjenner ingen der jeg bor som ville låne meg bilen sin hvis jeg trengte det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Jeg kjenner ingen der jeg bor som kunne hjelpe meg med å gjøre mine problemer mer oversiktlig og forståelig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. De bånd jeg har til mine nære venner er svært viktige for meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Jeg kan kontakte noen som jeg liker å være sammen med når jeg måtte ønske det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Jeg kjenner noen som jeg snakker med ofte og som jeg ville føle meg ekstra trygg på å ta opp ethvert seksuelt problem jeg måtte ha. ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Jeg kjenner ingen der jeg bor som ville bruke flere timer på å hjelpe meg med en viktig oppgave.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Jeg har noen som jeg vil beskrive som en nær og fortrolig venn eller venninne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Jeg tilhører en gruppe der jeg bor som møtes regelmessig eller som regelmessig gjør ting sammen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. De fleste av vennene mine mener at jeg har fortjent de gode tingene som har skjedd i livet mitt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Det er ingen der jeg bor som jeg ville føle meg helt trygg på å ta opp følelser om ensomhet og depresjon.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. De fleste som kjenner meg godt setter stor pris på meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Jeg har ikke et nært og kjærlig forhold til noen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Jeg kjenner noen som ville lånt meg 2000 kr hvis jeg trengte det for min egen del.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Jeg er ikke medlem av noen sosiale grupper eller foreninger (slik som idrettslag, kirkeforeninger og lignende).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Jeg kjenner ingen der jeg bor som kunne lage mat eller handle inn hvis jeg var syk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Det finnes ingen der jeg bor som jeg føler meg helt trygg på å snakke med om helseproblemer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. De fleste har flere nære venner enn jeg har.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Jeg føler meg følelsesmessig nær til andre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Hvis jeg trenger en venn/venninne til å hjelpe med å pusse opp, så har jeg noen der jeg bor som ville hjelpe meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

forts. neste side

	Passer helt for meg 1	Passer delvis for meg 2	Passer delvis ikke for meg 3	Passer slett ikke for meg 4
27. Jeg kjenner noen som jeg snakker med ofte og som jeg ville føle meg helt trygg på å snakke med om mitt sosiale liv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. De fleste vennene/venninnene mine er mer interessante enn jeg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Jeg vet ikke om mange mennesker som virkelig bryr seg om meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Jeg har ingen venner/venninner der jeg bor, utenom min ektefelle/samboer; som ville trøste meg ved å vise omsorg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Stress relatert til hjertesykdom i familien

42. Velg det alternativet som best	I høy grad 5	Ganske mye 4	Middels 3	Noe 2	Litt 1	Aldri 0
1. Jeg har hatt perioder med sterke følelser omkring hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ting jeg har sett og hørt minnet meg plutselig om hjertesykdom.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tanker om hjertesykdom har trengt seg på også når jeg ikke har villet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Bilder av hjertesykdom har plutselig dukket opp i tankene mine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Enhver påminnelse har gjennomplivet følelser knyttet til hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg har hatt vanskelig for å sove på grunn av tanker og bilder om hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Jeg har vonde drømmer om hjertesykdom.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Jeg vet mange uforløste følelser er der, men jeg har skjøvet dem bort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Jeg har ikke tillatt meg å bli følelsesmessig berørt når jeg tenker på hjertesykdom eller blir minnet om det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Jeg har ønsket å bli kvitt minner om hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Jeg har forsøkt å la være å snakke om hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Jeg har opplevd det uvirkelig, som hjertesykdommen ikke har hendt eller ikke var virkelig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Jeg har holdt meg unna ting eller situasjoner som kan minne meg om hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Mine følelser omkring hjertesykdom er nærmest lammet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Jeg har ikke tillatt meg selv å ha tanker om hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mestring

43. Velg det alternativet som best	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
1. Jeg klarer alltid å løse vanskelige problemer hvis jeg prøver hardt nok.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Det er lett for meg å holde fast på planene mine og nå målene mine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jeg føler meg trygg på at jeg ville kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Takket være ressursene mine vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg kan løse de fleste problemer hvis jeg går tilstrekkelig inn for det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

forts. neste side

	Helt galt 1	Nokså galt 2	Nokså riktig 3	Helt riktig 4
7. Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på min meistringsevne.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Samme hva som hender så er jeg vanligvis i stand til å takle det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Her skal du angi hvor sikker du er på at du vil klare å mestre problemer som kan oppstå under og etter den genetiske veiledningen. Angi din grad av sikkerhet for hvert spørsmål på skalaen fra 0 (kan helt sikkert klare) til 10 (kan helt sikkert ikke klare). Hvis et problem ikke er aktuelt krysser du av for ikke aktuelt

44.

Under den genetiske veiledningen:	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Ikke aktuelt
1. Forstå det som lege/veileder forklarer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Være konsentrert og oppmerksom på det som blir sagt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Klare å kontrollere følelsene mine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Unngå å bli urolig, redd og engstelig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Spørre om ting jeg ikke skjønner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Etter den genetiske veiledningen:

6. Å huske det som blir fortalt i de første månedene etter veiledningen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Ønske å fortelle andre i familien om egen risiko for hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Klare å fortelle andre i familien om egen risiko for hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Fortelle andre i familien om deres risiko for hjertesykdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Søke støtte hos familie og venner når jeg trenger det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ta kontakt med genetisk veileder/lege hvis det skulle være noe jeg trenger informasjon om.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Klare å kontrollere angst og uro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Klare å ha et godt forhold til ektefelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Klare å ha et godt forhold til søsken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Klare å ha et godt forhold til foreldre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Klare å ha et godt forhold til egne barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Det vil være vanskelig å bringe informasjon videre til:

17. Min ektefelle/partner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mine foreldre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Barna mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Søsknene mine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Fjernere familiemedlemmer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

45. Ta standpunkt til disse påstandene, og kryss av det alternativet som passer best:

Jeg er enig/uenig i følgende påstander:	Helt uenig 1	Nokså uenig 2	Litt uenig 3	Litt enig 4	Nokså enig 5	Helt enig 6
1. Hvis jeg blir syk, er det min egen atferd som avgjør hvor raskt jeg blir frisk igjen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hvis det er slik at jeg skal bli syk, blir jeg det uansett hva jeg foretar meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Regelmessig kontakt med legen er den beste måten for meg å unngå sykdom på.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. De fleste ting som virker inn på min helse, skjer tilfeldig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

forts. neste side

Jeg er enig/uenig i følgende påstander:

	Helt uenig 1	Nokså uenig 2	Litt uenig 3	Litt enig 4	Nokså enig 5	Helt enig 6
5. Når jeg ikke føler meg bra, bør jeg snakke med lege eller andre fagfolk på helsespørsmål.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg har selv kontrollen over min egen helse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Min familie har stor betydning for om jeg blir syk eller holder meg frisk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Når jeg blir syk, er det jeg selv som må lastes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Det er i stor grad flaks som avgjør hvor raskt jeg vil komme meg etter sykdom .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Leger og andre fagfolk på helsespørsmål har kontrollen med min helse.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Min gode helse er stort sett et spørsmål om at jeg har lykken med meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Det som først og fremst virker inn på min helse, er det jeg gjør selv.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Hvis jeg tar vare på meg selv, kan jeg unngå sykdom.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Når jeg blir frisk etter en sykdom, er det vanligvis fordi andre har tatt seg godt av meg.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Uansett hva jeg gjør, er det sannsynlig at jeg blir syk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Hvis det nå engang er meningen at jeg skal være frisk, så vil jeg holde meg frisk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Hvis jeg tar de riktige forholdsreglene, kan jeg holde meg frisk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Når det gjelder min helse, kan jeg bare følge de råd legen gir.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. Påstandene stemmer / Stemmer ikke i det hele tatt.

	Stemmer ikke i det hele tatt 0	Stemmer ikke 1	Stemmer delvis 2	Stemmer 3	Stemmer helt 4
1. I usikre tider venter jeg meg vanligvis det beste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jeg har lett for å slappe av	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hvis noe går galt, er det meg det skjer med	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jeg ser alltid det positive i alt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jeg ser optimistisk på min fremtid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg har stor glede av mine venner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Det er viktig for meg å ha noe å gjøre på	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Jeg tror sjelden at det skal gå bra for meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Det blir aldri som jeg vil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Jeg har lett for å bli opprørt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Jeg tror på at 'det finns ikke noe galt som ikke er godt for noe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Egentlig regner jeg ikke med at det skal gå bra for meg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Livskvalitet

	Svært dårlig 1	Dårlig 2	Verken god eller dårlig 3	God 4	Svært god 5
47. Hvordan vil du vurdere kvaliteten på livet ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Svært utilfreds 1	Utilfreds 2	Verken tilfreds eller utilfreds 3	Tilfreds 4	Svært tilfreds 5
48. Hvor tilfreds er du med helsen din?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De følgende spørsmålene spør etter hvor mye du har opplevd av bestemte ting det siste året.

	Ikke i det hele tatt	Litt	Til en viss grad	I høy grad	I svært høy grad
	1	2	3	4	5
49.					
1. I hvilken grad føler du at smerte hindrer deg i å gjøre det du må?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. I hvilken grad trenger du medisinsk behandling for å fungere til daglig? . . .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hvor mye gleder du deg over livet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. I hvilken grad føler du at livet ditt er meningsfullt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hvor godt kan du konsentrere deg?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hvor trygg kan du føle deg til daglig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hvor sunne er dine fysiske omgivelser?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De følgende spørsmålene spør etter hvor fullstendig du opplevde eller kunne utføre bestemte ting i løpet av det siste året.

	Ikke i det hele tatt	Litt	Til en viss grad	I høy grad	I svært høy grad
	1	2	3	4	5
50.					
1. Har du nok energi til dine daglige gjøremål?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Kan du akseptere utseendet ditt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Har du nok penger til å kunne dekke dine behov?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hvor tilgjengelig er den informasjon som du trenger i dagliglivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. I hvilken grad har du muligheter til å delta i fritidsaktiviteter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Svært dårlig	Dårlig	Verken god eller dårlig	God	Svært god
	1	2	3	4	5
51. Hvor godt er du i stand til å komme dit du vil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

De følgende spørsmålene spør etter hvor glad eller tilfreds du har følt deg over bestemte sider ved livet ditt det siste året.

	Svært utilfreds	Utilfreds	Verken tilfreds eller utilfreds	Tilfreds	Svært tilfreds
	1	2	3	4	5
52.					
1. Hvor tilfreds er du med hvordan du sover?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hvor tilfreds er du med din evne til å utføre dine daglige gjøremål?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Hvor tilfreds er du med din arbeidskapasitet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hvor tilfreds er du med deg selv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Hvor tilfreds er du med ditt forhold til andre mennesker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Hvor tilfreds er du med ditt seksualliv?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hvor tilfreds er du med den støtten du får fra dine venner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Hvor tilfreds er du med forholdene der du bor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Hvor tilfreds er du med din tilgang til helsetjenester?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Hvor tilfreds er du med transportmulighetene dine?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Det følgende spørsmålet referer til hvor ofte du har opplevd eller følt negative følelser i løpet av det siste året.

	Ikke i det hele tatt	Litt	Til en viss grad	I høy grad	I svært høy grad
	1	2	3	4	5
53.					
Hvor ofte opplever du negative følelser, som for eksempel at du er trist, fortvilet, engstelig eller deprimeret?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål om hjertefokusert uro

54.	Aldri 0	Sjelden 1	Iblandt 2	Ofte 3	Alltid 4
1. Jeg følger med hjerteslagene mine.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jeg unngår fysiske anstrengelser.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Jeg blir vekket om natten av mitt bankende hjerte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jeg blir vekket om natten av smerter/ubehag i brystet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Jeg tar det med ro så mye som mulig.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Jeg kontrollerer pulsen min.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Jeg unngår mosjon eller andre fysiske aktiviteter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Jeg kan merke hjertet i brystet mitt.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Jeg unngår aktiviteter som får hjertet til å slå raskere.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Selv om prøvene er normale, er jeg likevel bekymret for hjertet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Jeg føler meg trygg på et sykehus, hos en lege eller på andre medisinske institusjoner.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Jeg unngår aktiviteter som får meg til å svette.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Jeg er bekymret for at legene ikke tror at mine smerter/ubehag i brystet er reelle.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Når jeg har ubehag i brystet, eller når hjertet slår raskt:

14. ... er jeg bekymret for at jeg har fått et hjerteanfall.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ... har jeg vanskeligheter med å konsentrere meg om noe annet.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ... blir jeg redd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ... ønsker jeg å bli kontrollert av en lege.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ... forteller jeg familie eller venner om det.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Spørsmål om livsstil

MOSJON

55. Med mosjon mener vi at du f.eks går tur, går på ski, svømmer eller driver trening/idrett. Hvor ofte driver du mosjon? (Her bør du angi minste varighet av aktiviteten, f.eks. minimum 10 minutter).

- 1 Aldri
 2 Sjeldnere enn en gang i uken
 3 En gang i uken
 4 2-3 ganger i uken
 5 Omtrent hver dag

56. Dersom du driver slik mosjon så ofte som en eller flere gang i uken: Hvor hardt mosjonerer du? (Ta et gjennomsnitt).

- 1 Tar det rolig uten å bli andpusten eller svett
 2 Tar det så hardt at jeg blir andpusten og svett
 3 Tar meg nesten helt ut

57. Hvor lenge holder du på hver gang? (Ta et gjennomsnitt).

- 1 Mindre enn 15 minutter
 2 16-30 minutter
 3 30 minutter-1 time
 4 Mer

SALT

58. Hvor ofte bruker du salt kjøtt eller salt fisk/sild til middag?

- 1 Aldri, eller sjeldnere enn en gang i måneden
 2 1-2 ganger i måneden
 3 Opptil en gang i uken
 4 Opptil to ganger i uken
 5 Mer enn to ganger i uken

59. Hvor ofte pleier du å strø ekstra salt på middagsmaten?

- 1 Sjelden eller aldri
 2 Av og til
 3 Ofte
 4 Alltid eller nesten alltid

RØYKEVANER

60. Røyker du daglig for tiden?

- 1 Ja
 2 Nei

61. Hvis du røyker sigaretter daglig nå, eller har gjort det tidligere: Hvor mange pr. dag?

Antall:

KAFFE / TE / ALKOHOL**62. Hvor mange kopper kaffe/te drikker du daglig?**

(Sett 0 hvis du ikke drikker kaffe/te daglig).

Kokekaffe

Annen kaffe

Te

63. Er du total avholdsmann/kvinne? Ja Nei**64. Hvor mange ganger i måneden drikker du vanligvis alkohol?**

(Regn ikke med lettøl. Sett 0 hvis mindre enn 1 gang i mnd.).

Antall ganger:

65. Hvor mange glass øl, vin eller brennevin drikker du vanligvis i løpet av to uker?

(Regn ikke med lettøl. Sett 0 hvis du ikke drikker alkohol).

Glass øl

Glass vin

Glass brennevin

ENDRING AV HELSEVANER

	Spise sunnere 1		Trimme mer 2		Slutte å røyke 3	
	Ja	Nei	Ja	Nei	Ja	Nei
66. Har du de siste 12 mnd forsøkt å	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Om 5 år, tror du at du har endret vaner på noe av disse områdene?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
68. Anslå din høyeste og laveste vekt i løpet av de siste 5 år	Høyeste vekt <input type="text"/>			Laveste vekt <input type="text"/>		

Livshendelser det siste året

Til slutt er det listet opp en del hendelser som noen ganger kan bringe forandringer inn i livet til den som opplever dem. Finn fram til de hendelser du selv har opplevd i løpet av det siste året og sett kryss i ruten utenfor denne hendelsen.

For hver hendelse du har opplevd, skal du også angi om denne hadde positiv eller negativ innvirkning på livet ditt da det skjedde. Dette gjør du ved å velge et tall fra skalaen nedenfor og du setter en ring rundt det tallet som passer best med din vurdering. Husk at du bare krysser av for hendelser som har inntruffet i løpet av det siste året.

69.		-3 =	-2 =	-1 =	0 =	1 =	2 =	3 =	
		Svært negativ	Ganske negativ	Litt negativ	Hverken negativ eller positiv	Litt positiv	Ganske positiv	Svært positiv	
1. Dødsfall									
	I familien	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
	Nær venn	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
2. Alvorlig sykdom eller skade									
	Meg selv	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
	Familiemedlem	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
	Nær venn	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
3. Inngått ektesk./samboerskap	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3	
4. Skilsmisse/separasjon/ brudd på samboerskap	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3	
5. Atskillelse fra familie/venner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3	
6. Brudd med kjæreste	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3	
7. Fått ny kjæreste	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3	

		-3 = Svært negativ	-2 = Ganske negativ	-1 = Litt negativ	0 = Hverken negativ eller positiv	1 = Litt positiv	2 = Ganske positiv	3 = Svært positiv
8. Fått nye venner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
9. Flyttet hjemmefra								
Jeg	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Barnet mitt	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
10. Fått barn	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
11. Jeg/eller partner gravid	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
12. Jeg/eller partner abortert	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
13. Oppdaget alkohol/stoffmisbruk								
Hos partner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Hos egne barn	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Annet familiemedlem	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
14. Fått trygd eller sosial støtte								
Jeg	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Partner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
15. Fått ny jobb								
Jeg	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Partner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
16. Oppsagt fra/mistet jobben								
Jeg	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Partner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
17. Problemer på jobben								
Jeg	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Partner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
18. Problemer med skolegang/studier								
Jeg	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
Partner	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
19. Byttet bosted	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
20. Stor endring i pers. økonomi	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
21. Gått av med pensjon	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
22. Tiltalt eller straffet for lovbrudd	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
23. Utsatt for vold	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3
24. Annen hendelser	<input type="checkbox"/>	-3	-2	-1	0	1	2	3

Vennligst kontroller at du har besvart alle spørsmålene.

TUSEN TAKK FOR HJELPEN!

Appendix II



FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

Å leve med økt familiær risiko for hjertesykdom: Sårbarhet, Mestring og Forebygging.

Samfunnet – og helsevesenet - står i de nærmeste årene overfor betydelige utfordringer for å yte hjelp til stadig nye pasientgrupper der man blir i stand til å bestemme genetisk overført sykdomsrisiko. Mens genteknologi gjør raske fremskritt, foreligger det få studier om hvilke psykososiale konsekvenser den nye kunnskapen har for enkeltindividet og deres familier. Hjerterpasienter med Lang QT syndrom (LQTS) og Hypertrofisk kardiomyopati (HCM) og deres familier representerer en gruppe mennesker som helsevesenet i kommende år vil møte, hvor økende kunnskap om sykdommene vil føre til nettopp slike nye og til dels ukjente utfordringer.

Hensikten med prosjektet er å undersøke faktorer som kan ha betydning for sammenheng mellom risikoopplevelse, opplevelse av stress og helserelatert livskvalitet, og hvilken betydning genetisk veiledning har i forhold til dette. Man ønsker å bidra til økt forståelse for denne pasientgruppens situasjon når det gjelder sårbarhet, mestring og forebygging. Prosjektet vil bli utført i samarbeid med stipendiat og genetisk veileder Anniken Carlsson, Seksjon for medisinsk genetikk, St. Olavs Hospital, avdelingsoverlege Lars Fr. Engebretsen ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Haukeland Sykehus og Nina Øyen, førsteamanuensis, Institutt for samfunnsmedisinske fag, UiB og overlege/spesialist i medisinsk genetikk, Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, HUS.

Sammen med andre som har henvendt seg til våre avdelinger med spørsmål om mulig arvelig hjertesykdom i familien, får du denne forespørselen om deltagelse i forskningsprosjektet. Deltagelse i prosjektet innebærer:

- At vi ber om tillatelse til å hente opplysninger fra journalen din om egen diagnose og eventuelle symptomer på hjertesykdom, samt opplysninger om du er bærer for en eventuell genfeil for Lang QT syndrom (LQTS) eller Hypertrofisk kardiomyopati (HCM). Det vil kun være opplysninger om deg som blir innhentet, og det vil kun være medisinske opplysninger som er relevante for prosjektets problemstilling som blir benyttet.
- At vi ber deg fylle ut et spørreskjema før fremmøte til genetisk veiledning. Dette bes returnert til oss i utfylt stand før du kommer til genetisk veiledning.
- I tillegg får du på avdelingens venterom besvare et lite spørreskjema før og etter den genetiske veiledningen.
- Til slutt ber vi deg om å besvare et spørreskjema som vil bli sendt deg ca. 2- 4 uker, 6 måneder og 1 år etter at du har vært til genetisk veiledning. Dette skjemaet ligner det første du har fått tilsendt.

Det vil ta ca. 20 min å besvare spørreskjemaet. Spørsmålene som blir stilt fokuserer på hvordan du opplever din situasjon/ livskvalitet for eksempel velvære og engstelse.

Det er helt frivillig å delta i prosjektet og du kan på hvilket som helst tidspunkt trekke deg fra videre deltagelse, eller kreve at opplysningene du har gitt blir slettet. Hvorvidt du velger å delta i dette prosjektet eller ikke, har ingen betydning for den behandling du vil få ved avdelingen. Det er genetisk veileder Anniken Hamang Carlsson, avdelingsoverlege Lars Fr. Engebretsen og overlege Nina Øyen som vil få tilgang på opplysningene. Vi er underlagt taushetsplikt og opplysningene vil bli behandlet strengt konfidensielt.

SAMTYKKEERKLÆRING OM DELTAGELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET:

*Å leve med økt familiær risiko for hjertesykdom:
Sårbarhet, Mestring og Forebygging.*

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om studien og sier meg villig til å delta.

Opplysninger om meg kan samles inn på følgende steder:

- Spørreskjema
- Arvelighetsskjema
- Journal

Opplysninger innhentet fra ovennevnte steder, eller innhentet direkte fra meg, kan oppbevares etter prosjektavslutning anonymisert ved institusjon som er godkjent Datatilsynet, for slik lagring.

Jeg samtykker videre i at de innsamlede opplysninger kan brukes i en eventuell oppfølgingsstudie av den samme forskningsgruppen. Hvis det skulle være aktuelt med bruk av opplysningene i en oppfølgingsstudie om livskvalitet og risiko for hjertesykdom, vil jeg bli kontaktet før prosjektslutt. Dette vil ikke kunne skje uten fornyet tillatelse fra Regional etisk komité og Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Jeg er kjent med at deltagelse er frivillig, og at jeg når som helst kan be om å få slettet de opplysninger som er registrert om meg. Dette gjelder også etter at prosjektet er avsluttet.

.....

Sted

Dato

Underskrift av intervjuperson

Appendix III



UNIVERSITETET I BERGEN

Det medisinske fakultet

Harald Hårfagresgt. 1,
Postboks 7800, 5020 BERGEN
Tlf: 55 58 20 84/86
Fax: 55 58 96 82
E-post: Rek-3@uib.no



UNIVERSITY OF BERGEN

Faculty of Medicine

Harald Hårfagresgt. 1
P.O. Box 7800, N-5020 BERGEN
Ph. +47 55 58 20 84/86
Fax: +47 55 58 96 82
E-mail: Rek-3@uib.no

<http://www.etikkom.no/REK/>

*Regional komité for
medisinsk forskningsetikk
Vest-Norge (REK Vest)*

Bergen, 01.09.04

Sak nr: 04/6163

Professor Gerd Kvale
Institutt for klinisk psykologi, UiB
Christiesgt. 12
5015 BERGEN

Ad prosjekt: Hovedprosjekt: Arvelige sykdommer: En empirisk tilnærming til etiske og psykososiale utfordringer (FUGE) Delprosjekt: Plutselig død-genetisk risiko: Å leve med økt familiær risiko for hjertesykdom: Sårbarhet, mestring, forebygging. En tverrfaglig multistudie (REK Vest nr. 128.04)

Det vises til ditt brev datert 19.08.04 med svar på komiteens spørsmål/merknader, og vedlagt revidert forespørsel/samtykkeerklæring.

REK Vest v/leder har vurdert saken. I forespørsel bør en ikke si at denne komité har *godkjent* studien. Si at den er *klarert*. Den komité bør også bli benevnt med korrekt/fullstendig navn.

På vilkår av at ovennevnte tas til følge studien er endelig klarert fra denne komité sin side, men vi ber om å få tilsend rettet skriv for vårt arkiv.

Vi ønsker dere lykke til med gjennomføringen og minner om at komiteen setter pris på en sluttrapport, eventuelt en kopi av trykt publikasjon når studien er fullført.

Vennlig hilsen


Grethe Seppola Tell
leder


Arne Salbu
sekretær



Professor Gerd Kvale
Institutt for klinisk psykologi, UiB
Christiesgt. 12
5015 BERGEN

Deres ref	Vår ref	Dato
	2011/409-2 (128.04)	08.03.2011

Ad. Prosjekt: Hovedprosjekt: Arvelige sykdommer: En empirisk tilnærming til etiske og psykososiale utfordringer (FUGE) Delprosjekt: Plutselig død-genetisk risiko: Å leve med økt familiær risiko for hjertesykdom: Sårbarhet, mestring, forebygging. En tverrfaglig multistudie (REK Vest nr. 128.04)

Det vises til din prosjektendring, datert 21.02.2011, der en søker om å forlenge prosjektperioden og bytte prosjektleder.

REK Vest ved leder behandlet saken.

Forskningsansvarlig for prosjektet er: Universitetet i Bergen. REK Vest forutsetter at dette vedtaket blir forelagt den forskningsansvarlige til orientering. Se helseforskningsloven § 6, jfr. § 4 bokstav e.

Prosjektansvar

REK Vest har ingen innvendinger til at prosjektansvaret overflyttes fra Gerd Kvale ved Det psykologiske fakultet, Universitetet i Bergen til PhD-kandidat Anniken Hamang ved institutt for samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen.

Prosjektperiode

REK vest har ingen innvendinger til at prosjektperioden forlenges til 01.12.2014. Det forutsettes at personidentifiserbare data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt.

Vedtaket:

Prosjektendringen godkjennes i samsvar med forelagt søknad.

Postadresse:	E-post: rek-vest@uib.no	Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk,	Besøksadresse:
REK Vest	Hjemmeside:	Vest-Norge	2. etasje, sentralblokken,
Postboks 7804	http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public	Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99	Haukeland universitetssykehus
5020 Bergen	Org no. 874 789 542		

Vennlig hilsen

Jon Lekven
leder

Anne Berit Kolmannskog
sekretariatsleder

(brevet er godkjent for elektronisk utsending uten signatur)

Kopi:

Forskningsansvarlig: postmottak@uib.no

Prosjektleder: Anniken Hamang, aca022@isf.uib.no

Komiteenes vedtak etter forskningsetikklovens § 4 kan påklages (jfr. forvaltningsloven § 28) til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. Klagen skal sendes REK Vest (jfr. fvl § 32). Klagefristen er tre uker fra den dagen du mottar dette brevet (jfr. fvl § 29).

De regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk foretar sin forskningsetiske vurdering med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jfr. forskningsetikkloven § 4.

Postadresse:
REK Vest
Postboks 7804
5020 Bergen

E-post: rek-vest@uib.no
Hjemmeside:
<http://helseforskning.etikkom.no/xnet/public>
Org no. 874 789 542

Regional komité for medisinsk
og helsefaglig forskningsetikk,
Vest-Norge
Telefon 55 97 84 97 / 98 / 99

Besøksadresse:
2. etasje, sentralblokken,
Haukeland universitetssykehus

Appendix IV



Act of 5 December 2003 No. 100 relating to the application of biotechnology in human medicine, etc

Cf. earlier Acts of 5 August 1994 No. 56 and 12 June 1987 No. 68

Chapter 1. Purpose and scope

§ 1-1. Purpose of the Act

The purpose of this Act is to ensure that medical applications of biotechnology are utilised for the benefit of everyone in an inclusive society. This shall be done in accordance with the principles of respect for human dignity, human rights and personal integrity and without any discrimination on the basis of genetic constitution, on the basis of the ethical norms that form part of our Western cultural heritage.

§ 1-2. Scope of the Act

This Act applies to the application of biotechnology in human medicine, etc., including medically assisted reproduction, research on embryos and cloning, prenatal diagnosis, postnatal genetic testing, gene therapy, etc.

The Act does not apply to research that has no diagnostic or therapeutic consequences for the participant or where data about an individual person are not linked to that person. The provisions of Chapter 3 are excepted from this provision.

The Act does not apply to autopsies that come within the scope of Chapter 2 of the Act of 9 February 1973 No. 6 relating to transplantation, hospital autopsies and the donation of bodies and the provisions on expert autopsies, see section 228 of the Criminal Procedure Act of 22 May 1981 No. 25.

This Act applies within the realm. The King may by regulations decide that part or all of the Act shall apply in Svalbard and Jan Mayen.

Chapter 2. Medically assisted reproduction

§ 2-1. Definitions

For the purpose of this Act, the following definitions apply:

- a) medically assisted reproduction: insemination and in vitro fertilisation,
- b) insemination: the introduction of sperm into a woman's body by means other than sexual intercourse,
- c) in vitro fertilisation: fertilisation of oocytes (eggs) outside a woman's body.

§ 2-2. Required form of cohabitation

The use of medically assisted reproduction is only permitted if the woman is married or living with a man in a stable relationship resembling marriage.

§ 2-3. Conditions for insemination

Insemination may only take place if the man is infertile or suffers from or is a carrier of a serious hereditary disease.

In special cases, insemination may take place if the woman is a carrier of a serious sex-linked hereditary disease, cf. section 2-13.

§ 2-4. Conditions for in vitro fertilisation

In vitro fertilisation may only take place if the woman or man is infertile or in the case of infertility for which no cause has been identified.

The conditions mentioned in the first paragraph do not apply to such situations as are mentioned in section 2-14.

§ 2-5. Information and consent

The couple shall be given information on the treatment and on the medical and legal consequences it may have. This shall include information on adoption.

Before the treatment is started, the physician who is providing the treatment shall ensure that written consent is obtained from the woman and her husband or partner. If the treatment is repeated, renewed consent shall be obtained.

§ 2-6. Decisions on treatment

The decision to undertake treatment with a view to medically assisted reproduction shall be taken by a physician. The decision shall be based on medical and psychosocial assessment of the couple. Importance shall be attached to the couple's capacity to provide parental care and the best interests of the child.

The physician may obtain any information necessary to make an overall assessment of the couple.

§ 2-7. The child's right to information on the sperm donor

Any person who is born as a result of medically assisted reproduction using donated sperm has a right to information on the sperm donor's identity at the age of 18. A donor register shall assist the child in this matter.

§ 2-8. Donor register

The Ministry shall establish a register for registration of the identity of sperm donors, so that children can exercise their rights pursuant to section 2-7.

§ 2-9. Sperm donors

A sperm donor shall have reached the legal age of majority. The donor must give written consent for the sperm to be used for fertilisation and for his identity to be recorded in the donor register. Consent may be withdrawn until fertilisation has taken place.

A sperm donor shall not be given information on the couple's or the child's identity.

§ 2-10. Selection of sperm donors

The physician who is providing the treatment shall select a suitable sperm donor. The establishment that carries out the medically assisted reproduction procedure shall ensure that the necessary information on the procedure is registered and reported.

§ 2-11. Storage and import of sperm

Only establishments that are specifically authorised to do so may store and import sperm.

Establishments that store donated sperm shall ensure that information on the identity of sperm donors is registered and reported to a donor register.

Sperm shall not be provided for medically assisted reproduction procedures after the death of the donor.

§ 2-12. Regulations

The Ministry may by regulations lay down further provisions on the organisation of sperm banks, the use of donated sperm and the registration and reporting of information on sperm donors.

§ 2-13. Treatment of sperm before fertilisation

Treatment of sperm before fertilisation for the purpose of selecting the sex of the child is only permitted if the woman is a carrier of a serious sex-linked hereditary disease.

§ 2-14. Genetic testing of embryos

Genetic testing of embryos before implantation into the womb, including tests designed to choose the sex of the child (preimplantation genetic diagnosis) may only be carried out in special cases of serious sex-linked hereditary diseases for which no treatment is available.

If special considerations so indicate, the exemptions board mentioned in the third paragraph may grant permission for genetic testing of embryos. Such permission may be granted for serious hereditary diseases for which no treatment is available. The embryos selected must not be genetically modified.

The exemptions board will be appointed by the Ministry. The Ministry will appoint the members and their personal deputies for two years at a time. The board's decisions are not subject to appeal. The Ministry may issue further regulations on the organisation and procedures to be followed by the board.

Before preimplantation genetic diagnosis is carried out, the woman or the couple shall be given genetic counselling and information.

§ 2-15. Use and implantation of embryos

Embryos may only be used for implantation into the woman from whom the oocytes were obtained.

The Ministry may lay down further regulations relating to implantation of embryos in a woman's body after in vitro fertilisation.

§ 2-16. Storage of embryos

Only establishments that are authorised pursuant to section 7-1 to carry out medically assisted reproduction techniques may after authorisation store embryos.

Embryos may not be stored for more than five years, and shall then be destroyed.

§ 2-17. Storage of unfertilised oocytes and ovarian tissue

Only establishments that are authorised pursuant to section 7-1 to carry out medically assisted reproduction techniques may after authorisation store unfertilised oocytes and ovarian tissue.

Unfertilised oocytes and ovarian tissue may only be stored if the conditions relating to medically assisted reproduction set out in this Act have been fulfilled or if a woman is to undergo treatment that may impair her fertility.

Stored unfertilised oocytes and ovarian tissue may only be kept for as long as the interests of the woman from whom they were taken so dictate and it is considered medically justifiable.

Stored unfertilised eggs and ovarian tissue shall be destroyed if the woman dies.

§ 2-18. Prohibition against egg donation and transplantation of gamete-producing organs

The donation of oocytes or parts of oocytes by one woman to another is prohibited.

The transplantation of gamete-producing organs and tissue from one person to another for the purpose of treating infertility is prohibited.

§ 2-19. Authorisation of methods of treatment, etc.

Methods of treatment that come within the scope of section 2-1, the storage and import of sperm, cf. section 2-11, treatment of sperm, cf. section 2-13, and the storage of embryos and unfertilised oocytes and ovarian tissue, cf. sections 2-16 and 2-17, shall be authorised by the Ministry, and may only be used or carried out by establishments that are authorised pursuant to section 7-1.

Before the Ministry decides whether authorisation is to be given, the application shall be submitted to the Norwegian Biotechnology Advisory Board.

Chapter 3. Research on embryos and cloning, etc.

§ 3-1. Prohibition against research on embryos, etc.

It is prohibited to carry out research on fertilised eggs, human embryos and cell lines derived from fertilised eggs or human embryos.

§ 3-2. Prohibition against creating human embryos by cloning, etc.

It is prohibited:

- a) to create human embryos by cloning,
- b) to carry out research on cell lines derived from human embryos by cloning,
- c) to create embryos by cloning by the technique of inserting human genetic material into an animal oocyte.

Cloning is here understood to mean techniques for creating copies that are genetically identical.

§ 3-3. Prohibition against techniques designed to create genetically identical individuals

The use of techniques designed to create genetically identical individuals is prohibited.

Chapter 4. Prenatal diagnosis

§ 4-1. Definition

For the purpose of this Act, prenatal diagnosis means the examination of fetal cells, a fetus or a pregnant woman to obtain information about the genetic constitution of the fetus or to detect or exclude a disease or abnormality of the fetus.

Ultrasound examination that forms part of the ordinary health care offered during pregnancy is not considered to be prenatal diagnosis pursuant to the first paragraph, and therefore does not come within the scope of this Act, with the exception of section 4-5.

§ 4-2. Authorisation of prenatal diagnosis

Methods of examination that come within the scope of section 4-1, first paragraph, shall be authorised by the Ministry.

Before the Ministry decides whether authorisation is to be given, the application shall be submitted to the Norwegian Biotechnology Advisory Board.

§ 4-3. Consent

Before prenatal diagnosis, cf. section 4-1, is undertaken, written consent shall be obtained from the person who is to be examined.

§ 4-4. Information and genetic counselling

Before prenatal diagnosis is undertaken, the woman or couple shall be given information on the procedure, including the fact that it is voluntary, the risk associated with carrying out the procedure, what the procedure may reveal and the consequences this may have for the child, the woman, the couple and the family. If there are grounds to suspect a genetic disease, the woman or couple shall also be given genetic counselling.

If the procedure indicates a disease or abnormality of the fetus, the woman or the couple shall be given information and genetic counselling on the disease or abnormality in question, and on their rights and the support that is available.

§ 4-5. Information on the sex of the fetus before the 12th week of pregnancy

Information on the sex of the fetus before the 12th week of pregnancy resulting from prenatal diagnosis or other examination of the fetus shall only be given if the woman is a carrier of a serious sex-linked disease.

§ 4-6. Prenatal paternity testing

Prenatal diagnosis with a view to determining paternity and prenatal paternity testing are prohibited. This does not apply when the pregnancy may be the result of acts such as are described in sections 192 to 199 of the Penal Code.

Chapter 5. Postnatal genetic testing, etc.

§ 5-1. Definitions

For the purpose of this Act, genetic testing means all types of analyses of human genetic material at both nucleic acid and chromosome level, analyses of genetic products and their function, and examination of organs to obtain information on human genetic constitution.

For the purpose of this Act, postnatal genetic testing means:

- a) genetic testing to diagnose a disease,
- b) presymptomatic genetic testing, predictive genetic testing and testing to determine whether or not a person is a carrier of hereditary disease that will only be expressed in later generations (carrier testing),
- c) laboratory genetic testing to determine sex, with the exception of laboratory genetic testing for identification purposes.

§ 5-2. Use of genetic testing

Genetic testing shall only be carried out for medical purposes if it has a diagnostic or therapeutic objective.

§ 5-3. Authorisation of genetic testing

Before genetic testing of the types listed in section 5-1, second paragraph, litra b, is carried out, the Ministry shall give separate authorisation for each disease or predisposition to a disease that is to be tested.

Before the Ministry decides whether authorisation is to be given, the application shall be submitted to the Norwegian Biotechnology Advisory Board.

§ 5-4. Consent

Before genetic testing that comes within the scope of section 5-1, second paragraph, litra b, is carried out, written consent shall be obtained from the person who is to be examined.

Before genetic testing that comes within the scope of section 5-1, second paragraph, litra b, is carried out in the case of a child under the age of 16, written consent shall be obtained from the child's parents or another person who has parental responsibility.

§ 5-5. Genetic counselling

Before, during and after genetic testing that comes within the scope of section 5-1, second paragraph, litra b, the person tested shall be given genetic counselling.

If the person being tested is a child under the age of 16, the child's parents or another person who has parental responsibility shall also be given genetic counselling.

§ 5-6. Genetic screening and pharmacogenetic testing

The King may lay down regulations relating to the authorisation of genetic screening and pharmacogenetic testing. The regulations may make exceptions from the requirements of this Act relating to written consent, genetic counselling, authorisation of establishments and reporting.

§ 5-7. Genetic testing of children

Genetic testing that comes within the scope of section 5-1, second paragraph, litra b, shall not be carried out on children under the age of 16 unless the test can detect a condition for which treatment may prevent or reduce damage to a child's health.

The Ministry may in special cases grant exemptions from the prohibition of the first paragraph.

§ 5-8. Prohibition of the use of genetic information outside the health service

It is prohibited to request, receive, be in possession of or use information on another person obtained through genetic testing that comes within the scope of section 5-1, second paragraph, litra b, or by systematic surveys of hereditary disease within a family.

It is prohibited to ask whether genetic testing or systematic surveys of hereditary disease within a family have been carried out.

The prohibitions of the first and second paragraphs do not apply to establishments that are authorised pursuant to section 7-1 to carry out genetic testing that comes within the scope of section 5-1, second paragraph, or for research purposes. If genetic information is to be used for research purposes, consent must have been obtained from the person from whom the information was obtained.

Health personnel who need the information for diagnostic and therapeutic purposes are excepted from the prohibition of the first and second paragraphs.

§ 5-9. Provision of genetic information to persons other than the patient

For the purpose of this Act, the provision of genetic information to persons other than the patient means the authorised provision by health personnel of information to at-risk relatives of a patient about hereditary disease in the family.

If it has been documented that a patient suffers from or has a predisposition to a hereditary disease, the patient himself may decide whether or not to inform at-risk relatives of his condition.

If the patient himself cannot or does not wish to inform at-risk relatives of this, health personnel may request the patient's consent to inform his relatives, if the conditions of the fifth paragraph are fulfilled and the disease is approved by the Ministry pursuant to the seventh paragraph.

If the patient cannot give his consent to the provision of information to at-risk relatives by health personnel, they may nevertheless provide such information in special cases, if the conditions of the fifth paragraph are fulfilled and the disease is approved by the Ministry pursuant to the seventh paragraph.

Before health personnel contact the relatives, they shall assess whether:

1. the disease in question has serious consequences for the individual's life or health,
2. there is a reasonable probability that the person's relatives are also genetically predisposed to the disease and may develop the disease later in life,
3. there is a documented link between genetic predisposition to the disease and the development of the disease,
4. the genetic tests used to determine whether a person carries a genetic predisposition to the disease are reliable, and
5. there are satisfactory methods of preventing or treating the disease.

If a relative is under the age of 16, only the parents or another person with parental responsibility shall be informed.

The Ministry will determine by regulations or in the individual case the diseases for which provision of genetic information to persons other than the patient is authorised.

Chapter 6. Gene therapy

§ 6-1. Definition

For the purpose of this Act, gene therapy means the transfer of genetic material to human cells for medical purposes or to influence biological functions.

§ 6-2. Conditions for gene therapy

Gene therapy may only be used to treat serious diseases or to prevent the occurrence of such diseases.

Gene therapy on fetuses and embryos and gene therapy that may involve genetic modification of gametes is prohibited.

§ 6-3. Authorisation of gene therapy

Methods of treatment that come within the scope of section 6-2, first paragraph, shall be authorised by the Ministry.

The Ministry may lay down regulations relating to administrative procedures.

Before the Ministry decides whether authorisation is to be given, the application shall be submitted to the Norwegian Biotechnology Advisory Board.

§ 6-4. Consent

Before gene therapy is carried out, written consent shall be obtained from the person who is to be treated. Before gene therapy involving a child under the age of 16 is started, written consent shall be obtained from the child's parents or another person who has parental responsibility.

Chapter 7. General provisions

§ 7-1. Authorisation of establishments

The medical application of biotechnology, etc. that requires authorisation pursuant to sections 2-19, 4-2, 5-3 and 6-3, first paragraph, of this Act may only take place at establishments specifically authorised by the Ministry for the purpose in question. The decision to authorise an establishment shall indicate which forms of medical biotechnology it is permitted to carry out or commission.

The Ministry may lay down further conditions for authorisation in its decision.

§ 7-2. Duty to provide reports

Any establishment that receives authorisation pursuant to section 7-1 shall submit written reports to the Ministry on its activities.

The Ministry will lay down further provisions on the duty to report.

§ 7-3. Norwegian Biotechnology Advisory Board

The King will appoint a board that on request or on its own initiative can give opinions on matters that come within the scope of this Act and other questions relating to biotechnology. The opinions of the board are public unless otherwise required by the statutory duty of confidentiality.

The King may lay down further provisions on the board's activities.

§ 7-4. Regulations

The King may by regulations lay down further provisions to supplement and implement this Act.

§ 7-5. Penal provisions

Any person that wilfully contravenes this Act or provisions laid down pursuant thereto is liable to fines or to a term of imprisonment not exceeding three months. An accomplice is liable to the same penalties.

§ 7-6. Entry into force and transitional provisions

The Act enters into force from the date decided by the King. The King may decide that different provisions of the Act enter into force at different times.

Decisions made pursuant to the Act of 5 August 1994 No. 56 relating to the application of biotechnology in medicine shall continue to apply provided that this is not contrary to this Act or to regulations or individual decisions laid down pursuant to this Act.

§ 7-7. Amendments to other Acts

From the date of entry into force of this Act, the following amendments shall be made to other Acts:

Act of 5 August 1994 No. 56 relating to the application of biotechnology in medicine shall be repealed.

