

Stress i hverdagen blant foreldre til hjertesyke barn



Gro Tveit Eidshagen

Vår 2007

Hovedfagsoppgave i helsefag

Seksjon for helsefag

Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

Det medisinske fakultet

Universitetet i Oslo

Innholdsfortegnelse

Innholdsfortegnelse.....	2
Sammendrag.....	4
Kapittel 1.0. Innledning.....	6
1.1. Bakgrunn for studien.....	6
1.2. Hensikten med studien.....	6
1.3. Studiens problemstillinger.....	7
1.4. Oppbygging av oppgaven.....	7
2.0. Hjertesykdom hos barn – barna og deres foreldre	9
2.1. Medfødte hjertefeil	9
2.2. Utfordringer for barn med hjertefeil i hverdagen	11
2.3. Å være foreldre til hjertesyke barn	12
2.4. Litteraturgjennomgang – foreldresituasjonen	15
knyttet til å ha et hjertesykt barn.....	15
3.0. Stress.....	17
3.1. Mestring	20
3.2. Sosial støtte som mestringsstrategi.....	22
3.3. Måling av foreldrestress.....	24
3.4. Måling av foreldrenes bruk av sosial støtte.....	25
4.0. Materiale og metode.....	27
4.1. Design	27
4.2. Utvalg.....	28
4.3. Studiefelt	29
4.4. Datasamling.....	29
4.5. Instrumenter.....	30
4.5.1. Bakgrunnsopplysninger	30
4.5.2. Foreldrestress instrumentet SPSQ.....	31
4.5.3. Sosial støtte instrumentet- The Relative and Friend Support Index	32
4.6. Statistiske analyser.....	33
4.7. Etiske overveielser og godkjenninger.....	35
5.0. Resultater	37
5.1. Beskrivelse av respondenter.....	37
5.2. Stresscore	39

5.2.1.	Stresscore hos foreldre med hjertesyke barn sammenlignet med referansegruppen.....	39
5.2.2.	Stresscore med hensyn på kjønn.....	41
5.2.3.	Stresscore med hensyn på mor og far	43
5.3.	Foreldre til hjertesyke barns bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer i hverdagen	43
5.3.1.	Forskjeller mellom kjønn i bruk av sosial støtte	44
6.0.	Diskusjon	46
6.1.	Diskusjon av rapportert foreldrestress	46
6.2.	Diskusjon av foreldrenes bruk av sosial støtte	50
6.3.	Studiens eksterne validitet.....	52
6.3.1.	Utvalgets representativitet.....	52
6.3.2.	Utvalgsstørrelsen	54
6.4.	Studiens interne validitet.....	55
6.4.1.	Vurdering av instrumentene som er brukt i studien.....	55
6.4.2.	Gjennomføring av studien.....	57
7.0.	Konklusjon.....	58
	Litteraturliste	60
	Vedlegg 1	67
	Vedlegg 2.....	69
	Vedlegg 3.....	73
	Vedlegg 4.....	74
	Vedlegg 5.....	75
	Vedlegg 6.....	76
	Vedlegg 7.....	78
	Vedlegg 8.....	79

Sammendrag

Bakgrunnen for studien var en antakelse om at det å være foreldre til barn med hjertefeil er en belastning i hverdagen, både med hensyn på situasjonsbestemte krav knyttet til barnets sykdom, og usikkerheten rundt barnets fremtidsutsikter. Det ble antatt at dette var en situasjon som naturlig kunne føre til en opplevelse av foreldrestress i hverdagen.

Hensikten med studien var å kartlegge stress i hverdagen hos foreldre til hjertesyke barn. Videre var formålet med studien å se om og hvilken form for sosial støtte foreldrene benyttet i håndteringen av denne situasjonen.

Foreldrenes egen vurdering av belastninger knyttet til situasjonen å ha et hjertesykt barn ble undersøkt ved hjelp av et spørreskjema om foreldrestress, SPSQ (Swedish Parenthood Stress Questionnaire). Spørreskjemaet inneholder subskalaene inkompetanse, rollebegrensning, sosial isolering, problemer i relasjon til ektefelle/samboer og egne helseproblemer, og søker på den måten å belyse ulike sider ved foreldrenes hverdag som ventes å kunne føre til stress. Foreldrenes bruk av sosial støtte undersøkes ved hjelp av spørreskjemaet, The Relative and Friend Support Index. Spørreskjemaene ble distribuert til foreldrene fire uker i forkant av en planlagt sykehusinnleggelse av barnet.

Studien har et eksplorativt design og er en tverrsnittstudie av til sammen 45 foreldre til hjertesyke barn (n=45). Utvalget representerer 22 foreldrepar samt en enslig mor, og utgjør totalt foreldre til 23 hjertesyke barn i alderen 7 måneder til 12 år, med en gjennomsnittsalder på 4 år og 3 måneder.

Resultatene fra studien viser ingen signifikante forskjeller i total stresscore mellom foreldre til hjertesyke barn (stresscore=2.3, SD=0.5, n=44) og foreldre til friske barn i en referansegruppe (stresscore=2.2, SD=0.5, n=52). Resultatene viser imidlertid at foreldrene til barna med hjertefeil opplever signifikant ($p < 0.05$) større grad av rollebegrensning (score=3.3, SD=0.8, n=44), enn foreldrene til de friske barna i referansegruppen (score=3.0, SD=0.7, n=52). Foreldrene rapporterer at de benytter sosial støtte i hovedsak fra familie og venner samt fra folk med lignende problemer i håndtering av utfordringer de møter i hverdagen knyttet til å ha et hjertesykt barn. Den

sosiale støtten er i form av støtte og oppmuntring samt det å søke informasjon og råd. Resultatene viser i tillegg at fedrene (n=17) benytter det å søke informasjon og råd fra folk med lignende problemer i signifikant ($p < 0.05$) større grad enn mødrene (n=16).

Studien konkluderer med at foreldrene i utvalget har tilpasset seg situasjonen å ha et hjertesykt barn i hverdagen ved at de håndterer belastningene på en slik måte at det ikke medfører vesentlig opplevelse av stress. Foreldrenes rapportering av opplevelse av rollebegrensning som følge av å være foreldre til et hjertesykt barn er et uttrykk for at de møter utfordringer. Dette gir allikevel ikke utslag i form av et signifikant høyere stressnivå sammenlignet med referansegruppen, og kan derfor være uttrykk for at foreldrene begrenser deres aktivitet i ulike roller i hverdagen, som eksempelvis venninne, kamerat, slik at de har ressurser til å håndtere belastninger som følge av det å ha et sykt barn. Det vil imidlertid være vanskelig å overføre resultatene fra studien til alle foreldre til hjertesyke barn på bakgrunn av at studien bygger på et lite utvalg og at det antas å forekomme utvalgsskjevhet med hensyn på foreldrenes utdannelsesnivå.

Kapittel 1.0. Innledning

1.1. Bakgrunn for studien

Gjennom mitt arbeid i flere år som sykepleier og fagutviklingssykepleier på en avdeling med landsfunksjon for hjertesyke barn møtte jeg mange foreldre til barn med hjertefeil. Jeg erfarte i dette arbeidet at denne gruppen foreldre ofte er i en presset og til tider svært tøff situasjon. Jeg undret meg av den grunn stadig over hvordan foreldre til barn med hjertefeil opplever og håndterer situasjonen utenfor sykehuset.

Det å være foreldre kan i seg selv være en situasjon som kan by på mange utfordringer. Når barnet i tillegg har en svært alvorlig kronisk sykdom, som hjertefeil, kan foreldresituasjonen være ekstra krevende å håndtere. Behandlingen av hjertefeilen kan i mange tilfeller være livslang og svært belastende både for barn og foreldre. En del av utfordringen blir også at dagliglivet til familien kan bli helt forandret. På bakgrunn av min kliniske erfaring forestiller jeg meg derfor at foreldre til hjertesyke barn står i en vanskelig situasjon i det daglige, både med hensyn på situasjonsbestemte krav knyttet til barnets sykdom, og usikkerheten rundt barnets fremtidsutsikter. Etter min oppfatning er dette en situasjon som naturlig nok kan føre til stress.

En litteraturgjennomgang viser at det er gjort få studier om dette internasjonalt. Det finnes så å si ingen norsk litteratur på området. Dette økte min motivasjon ytterligere til å se på hvordan foreldre opplever det å være foreldre til hjertesyke barn. Videre fant jeg det interessant å se nærmere på hvordan foreldrene håndterer den vanskelige situasjonen jeg antar de står i.

1.2. Hensikten med studien

Studiens hovedhensikt var å kartlegge *hvor mye stress* foreldre til hjertesyke barn opplever *i hverdagen*. Jeg søkte å undersøke stress ved ulike situasjoner ved *det å være foreldre*. I studien benyttes et instrument som skal måle foreldrenes totale stresscore. Den totale stresscoren består av summen av fem ulike subskalaer som hver skal reflektere ulike aspekter som i en foreldresituasjon kan relateres til stress. De ulike

subskalaene er: inkompetanse, rollebegrensning, sosial støtte, problemer i relasjon til ektefelle/samboer, og egne helseproblemer (Östberg & Hagekull 2001).

Da en antar at foreldre med hjertesyke barn opplever det å være foreldre mer stressende enn foreldre til friske barn gjør, ble stresscore hos foreldrene til hjertebarne sammenlignet med resultater fra en gruppe foreldre til friske barn.

Flere studier viser at kvinner har en tilbøyelighet til å oppleve mer stress enn menn og at kvinner og menn benytter ulike strategier for å håndtere stress (Gray 2003; Yeh, 2002). På bakgrunn av dette ønsket jeg å se på om det er forskjeller mellom mor og far i opplevelser av stress.

Dernest var hensikten å se på betydningen av *sosial støtte* i *håndtering av stress*. Jeg ønsket gjennom studien å se i hvor stor grad og hvilken form for sosial støtte foreldrene benyttet.

1.3. Studiens problemstillinger

- Hvor mye stress opplever foreldre til hjertesyke barn i hverdagen?
- Hvordan benytter foreldre sosial støtte i håndtering av denne situasjonen?

1.4. Oppbygging av oppgaven

I den første delen av oppgaven går jeg igjennom det spesielle ved å være foreldre til barn med hjertefeil. Jeg går i første delen kort inn på ulike typer medfødte hjertefeil og behandlingen av enkelte av disse. Dernest ulike utfordringer barna med hjertefeil kan møte. Deretter belyses situasjonen til foreldrene i hverdagen. Det søkes med dette å vise hvordan det å være foreldre til hjertesyke barn kan føre til stress. Det redegjøres så for synet på stress og mestring som ligger til grunn for studien, og hvordan dette blir forsøkt målt i studien.

I neste del av oppgaven presenteres studiens design og metode. Deretter følger resultatene fra studien og tilslutt en drøftning av disse på bakgrunn av foregående presentert stress- mestring teori og litteratur på området.

2.0. Hjertesykdom hos barn – barna og deres foreldre

Hvert år fødes det mellom 500 og 600 barn med ulike typer hjertefeil i Norge (Barnehjertehåndboken 2006). Det å få et barn med hjertefeil oppleves av de fleste foreldre som svært alvorlig. Hjertets oppgave er å pumpe blod rundt i kroppen slik at kroppens celler får det oksygenet (surstoffet) de trenger. Hjertet er den sentrale pumpen som må holde transporten gående hele livet. Dersom hjertet ikke fungerer som det skal er det en betydelig risiko for død eller svekkelse som senere kan føre til død. Hjertefeil blir i de fleste tilfeller diagnostisert under svangerskapet, rett etter fødsel eller i løpet av første leveår (Bjørnstad 2003). De fleste foreldre reagerer med sjokk og redsel når de får vite at barnet deres har en hjertefeil. De lykkelige omstendighetene rundt det å skulle bli eller å være foreldre, blir brått snudd til en situasjon preget av usikkerhet og engstelse.

Hjertesykdom hos barn dreier seg nesten utelukkende om medfødte hjertefeil. Det finnes imidlertid også barn som kan få ervervede sykdommer i hjertemuskulatur som kardiomyopati, eller få infeksjoner som skader hjertet på en eller annen måte (Wallgren 1997). I denne studien har fokuset vært på medfødte hjertefeil.

For å kunne forstå hva slags situasjon foreldre til hjertesyke barn står i må vi vite noe om medfødte hjertefeil og behandlingen av dem. Jeg vil derfor starte med litt bakgrunnsinformasjon om medfødte hjertefeil hos barn. Siden jeg fant lite norsk litteratur på området omkring hverdagen til barn med hjertefeil og deres foreldre, har jeg blant annet valgt å benytte brosjyrer utgitt av Foreningen for hjertesyke barn (FFHB) for å illustrere kjennetegn ved situasjonen for barn og foreldre.

2.1. Medfødte hjertefeil

Medfødte hjertefeil hos barn omfatter anatomiske feil, misdannelser eller konstruksjonsfeil, i hjerte og/eller i de store årene nær hjertet (Wallgren 1997; Barnehjertehåndboka 2006). Disse ulike feilene blir kategorisert på forskjellige måter. En vanlig måte er å gruppere dem i feil som gir nedsatt oksygeninnhold i blodet og medfører cyanose, og de som har normalt oksygeninnhold i blodet. Feilene kalles da henholdsvis *cyanotiske* eller *acyanotiske* feil (Gupta et al. 2001). En av de vanligste

acyanotiske hjertefeilene er ventrikkel septum defekt, VSD. Feilen består av et hull i hjerteskillevæggen mellom hjertekamrene (ventriklene). VSD er eksempel på en feil som gjør at barnet får for mye blod gjennom lungene. Dette belaster lungene og deler av hjertet med unormalt stort volum. Hjertefeilen behandles kirurgisk i en operasjon (Wallgren 1997; Bjørnstad 2003). Utsiktene på lang sikt for barnet med VSD har bedret seg betraktelig etter fremskritt i den kirurgiske behandlingen.

Usikkerhetsmomentet er at operasjonen på sikt kan føre til rytmeforstyrrelser, og ikke er utført i mer enn ca 35 - 40 år. Det er med andre ord ingen barn i verden som har blitt operert og nådd pensjonsalder ennå (Bjørnstad 2003).

Andre eksempler på acyanotiske feil er ulike former for forsnevninger (stenoser).

Pulmonalstenose er en forsnevring av lungepulsårens klaff. Mens aortastenose er en forsnevring av hovedpulsårens (aorta) klaff. Klaffefeil medfører at hjertet må pumpe med kraftigere trykk. Feilene behandles både ved hjelp av kateterbehandling, med det mål å utvide det forsnevrede området, og gjennom operasjon (Bjørnstad 2003; www.ffhb.no).

De cyanotiske hjertefeil er ofte svært sammensatte og kompliserte. Eksempel på en cyanotisk hjertefeil er hypoplastisk-venstre-hjerte-syndrom, HVHS. Feilen kjennetegnes ved at det foreligger kun ett brukbart pumpekammer (ventrikkel), i dette tilfellet høyre hjertekammer. Det venstre hjertekammer med tilhørende klaffer (mitral- og aortaklaffen) er underutviklet. I tillegg er hovedpulsårens (aorta) første del betydelig underutviklet. HVHS kan behandles kirurgisk. Barnet må igjennom tre større hjerteoperasjoner i løpet av de to første leveårene. Ved hver av operasjonene har barnet en risiko for ikke å overleve. Især er det en betydelig risiko ved den første operasjonen. En slik operasjonsserie vil i mange tilfeller, men langt fra alle, kunne gi barnet et ganske godt liv i flere år. Ennå er behandlingen så risikofylt for barnet og resultatet av behandlingen så uviss at noen foreldre velger i samråd med behandlende helseteam å ikke behandle hjertefeilen kirurgisk (www.ffhb.no).

På bakgrunn av store fremskritt i medisinsk diagnostikk og kirurgi kan de fleste hjertefeil i dag behandles. Hjertekateterisering er en undersøkelse som benyttes for å kartlegge hjertefeilens omfang der man ikke har fått et tilstrekkelig bilde av feilen ved hjelp av utvendige undersøkelser som ultralyd og EKG, eller som behandling av enkelte

feil. Undersøkelsen innebærer at et tynt kateter føres inn i venen eller pulsåren i lysken og skyves frem til hjertet den samme veien som blodet renner. Barna er som oftest i narkose under undersøkelsen. Hvis ikke får barna smertestillende og søvndyssende behandling (Bjørnstad 2003).

Overlevelsesfrekvensen blant barn med medfødte hjertefeil er stadig økende, og i dag overlever mer enn 80 % av barna (Green 2004).

2.2. utfordringer for barn med hjertefeil i hverdagen

Til tross for denne positive utviklingen i forhold til overlevelsesfrekvens møter allikevel mange av barna på en rekke utfordringer i hverdagen. Flere studier viser at barn med hjertefeil konsistent har rapportert at de føler seg annerledes enn andre på egen alder (Casey et al.1996; Tong et al.1998). Det ble videre beskrevet at barna og ungdommene med hjertefeil følte seg isolerte og opplevde tydelige begrensninger i interaksjon med jevnaldrende (Gupta et al. 2000; Green 2004). Vatnes (2002) hovedfagsoppgave i psykologi om norske barns opplevelse av det å leve med en hjertefeil viste funn som var i samsvar med dette. I studien fremkommer det at hjertesyke barn ofte er barn som føler seg annerledes, og som er redde for å bli avvist i sosiale sammenhenger. Skolen er et sted der dette lett kommer til uttrykk.

Et område der barn med hjertefeil skiller seg fra jevnaldrende er i forhold til fysisk aktivitet. På grunn av hjertefeilen kan barna ha omfattende problemer med utholdenhet og dermed problemer med å mestre fysisk aktivitet. Dette kan føre til at barna unngår å delta i lek og aktiviteter sammen med andre barn (Barnehjertehåndboka 2006). I skolesammenheng kan hjertesyke barn ha problemer med å orke henge med både sosialt og faglig en hel dag (Sebjørnsen 2003). Videre kan barna være så slitne og utmattede når de kommer hjem fra skolen at de får problemer med å konsentrere seg om leksene. Problemene barna møter begrenser seg ikke bare til fysisk utholdenhet. Det er kjent at det er en overhyppighet av lese- og skrivevansker hos barn med hjertefeil (Sebjørnsen 2003). Barn med alvorlig hjertefeil kan ofte ha nedsatt konsentrasjonsevne og forsinket utvikling på bakgrunn av nevrologiske skader som følge av hjertefeilen og behandlingen av den. Det er videre vist at problemer som engstelse og separasjonsangst forekommer hyppig hos barn og ungdom med alvorlig hjertefeil (Bjørnstad et al. 1995).

I tillegg kan hyppige sykehusinnleggelseser og sykehuskontroller være en del av hverdagen for mange hjertebarn. Utover at behandlingen er belastende på grunn av dens hyppighet og varighet kan den også være belastende ved at den er smertefull for barnet. Forverrelse i tilstanden kan også føre til at barnet må holde seg hjemme i perioder. Dette kan medføre mange avbrytelser i skolegang og fritidsaktiviteter og være med på å forsterke barnets opplevelse av isolering og følelsen av å være annerledes (Green 2004).

Jeg vil i neste kapittel drøfte situasjonen til foreldre til hjertesyke barn som kan tenkes å ha betydning for foreldrenes opplevelse av stress.

2.3 Å være foreldre til hjertesyke barn

Alle vet at hjertefeil hos barn kan være livstruende og frykten for å miste barnet sitt kan være en reell trussel for foreldre til hjertesyke barn. I løpet av behandlingsforløpet knyttet til barnets hjertefeil kan foreldrene oppleve flere ganger å stå i situasjoner forbundet med stor risiko for at barnet deres ikke skal overleve. Eksempelvis når barnet skal igjennom kompliserte hjerteoperasjoner. Det å ha opplevd å stå i slike situasjoner vil naturlig nok kunne påvirke situasjonen til foreldre videre gjennom barnets oppvekst. Inntrykkene fra perioder der barnet var kritisk sykt vil kunne være tilstede i større eller mindre grad i hverdagen til foreldrene. I en brosjyre utarbeidet av Foreningen for hjertesyke barn uttaler en far til et hjertesykt barn at redselen for at det skal gå galt, at han kan komme til å oppleve å miste barnet sitt, alltid spøker et sted i bakgrunnen (Sebjørnsen 2006).

Hverdagen til foreldrene kan også være forbundet med mye usikkerhet relatert til barnets sykdom. Sykdommen kan fange mye av foreldrenes oppmerksomhet, og føre til at foreldrene blir var for alle forandringer i barnets tilstand (Krulik et al. 1999). På bakgrunn av tidligere erfaringer og respekten for alvorligheten i barnets diagnose kan selv ubetydelige forandringer i barnets tilstand føre til bekymringer og redsel hos foreldrene. På den annen side er det også nødvendig at foreldrene er årvåkne med hensyn på tegn på forverrelse i sykdommen hos barnet. Dette kan oppleves som svært

krevende. I mange tilfeller må foreldrene, med ingen eller begrensede kunnskaper om sykdommen, foreta komplekse vurderinger i forhold til tegn og symptomer på forverrelse hos barnet. Dette er spesielt krevende i forhold til små barn. Foreldrene må da fortolke situasjoner uten at barnet selv kan sette ord på hva som skjer. En studie viser til at foreldre opplever ekstrem skyldfølelse dersom de har feiltolket barnets symptomer i forhold til forverrelse i tilstanden (Hauenstein 1990). I tillegg kan de også møte kritikk fra helsevesenet i forhold til å enten ha kommet for tidlig i kontakt eller for å ha tatt for sent kontakt med hensyn på barnets utvikling av symptomer i forhold til forverrelse (Krulik et al. 1999).

Videre kan situasjonen til foreldre til hjertesyke barn være preget av usikkerhet i forhold til hva hjertefeilen vil bety for barnet på sikt. Selv om overlevelsesfrekvensen blant barn med hjertefeil har økt betraktelig, er det allikevel mange usikkerhetsmomenter knyttet til behandlingen som man på grunn av kort behandlingstid ikke har sett langtidseffektene av ennå (www.ffhb.no). Det er heller ikke uvanlig at det oppstår komplikasjoner og forverrelse i sykdommen til barnet som krever behandling etter hvert som barnet vokser. I bladet *Hjertebarnet* (2006) er det en artikkel som omhandler at langt flere enn ventet med medfødte hjertefeil trenger nye runder med kirurgi i tenårene for å opprettholde helsen. Foreldre til barn med enkelte typer hjertefeil må rett og slett leve med at barnet deres har en usikker prognose. For mange foreldre som har kronisk syke barn kan usikkerhet og frykt knyttet til fremtiden være en tilnærmet konstant bekymring (Melnyk et al. 2001).

Kravet til omsorg for det syke barnet som pålegges foreldrene kan naturlig nok også bli svært stort. Det stilles store krav til foreldrene i den situasjonen de er i, blant annet i forhold til tilrettelegging av hverdagen for barna i forhold til utfordringene de møter som referert til under 2.2. Dette fremheves blant annet i informasjonsmaterieill utgitt av Foreningen for hjertesyke barn. Eksempelvis påpekes det i forhold til lese- og skrivevansker at foreldrene kan spille en stor rolle for å forebygge problemet (Sebjørnsen 2003). Videre understrekes viktigheten av at foreldrene tilrettelegger slik at barna får en opplevelse av å mestre fysiske belastninger (Fredriksen 2006). Informasjonsmateriellet gir også eksempler på psykologuttalelser som fremhever at foreldre kan bygge barnas selvtillit (Sebjørnsen 2003). Sett under ett fremstår alle disse kravene som betydelige.

Den vanskelige situasjonen foreldrene er i kan påvirke relasjonen mellom barn og foreldre på ulike måter. Foreldrene kan på grunn av bekymringer for barnets tilstand handle spesielt overbeskyttende overfor barnet (Heyerdahl 1999; Carey et al. 2002). På den annen side kan problemet med overbeskyttelse være nært knyttet til problemet med grensesetting overfor barnet, et tema som er beskrevet i litteraturen, se avsnitt 2.3. Overbeskyttelse kan føre til at foreldrene legger unødvendige begrensninger på barnet på mange områder blant annet i forhold til lek og annen fysisk aktivitet. Overbeskyttende foreldre kan ødelegge mye for barn med hjertefeil, mener fysioterapeut Per Morten Fredriksen, som har tatt doktorgrad på fysisk aktivitet og medfødte hjertefeil. Han understreker at alle kan delta i noe, og det er viktig at foreldrene tør å la barna utfolde seg uten at de overanstrenger seg (Fredriksen 2006). Videre er det vanlig at båndet fra foreldrene til det syke barnet blir nært og avhengigheten blir stor (Heyerdahl 1999). Man kan eksempelvis tenke seg at slike bindinger gjør det vanskelig for foreldrene å overlate barnet i andres omsorg. Dette kan gjelde både i forhold til barnehage, skole og overfor øvrig familie.

Det er gjort flere studier på interaksjonen mellom mor og små barn med hjertefeil. Goldberg, Simmons, Newman, Cambell og Fowler (1991) utførte en studie med hensyn på hvordan det å få et barn med hjertefeil påvirket tidlig mor-barn kontakt. Studien viste at det var signifikant færre barn med hjertefeil som fikk en trygg mor-barn relasjon enn friske barn. Tilsvarende funn ble vist i en studie utført av Gardner, Freeman, Black og Angelini (1996). Denne studien viste at mødre til hjertesyke barn viste mindre engasjement overfor barnet enn mødre til friske barn. Lobo (1992) undersøkte interaksjonen mellom mor og det lille barnet i matingssituasjoner. Det kom frem i studien at barn med hjertefeil viste signifikant mindre tegn til å respondere på foreldrenes kontakt sammenlignet med kontrollgruppen. Mødrene i studien scoret signifikant lavere på en skala som målte interaksjonen mellom mor og barn. De smilte mindre til barna, hadde mindre aktiv øyekontakt med barna og hadde mindre fysisk kontakt med barna i matingssituasjonen.

De store kravene som situasjonen å ha et hjertesykt barn stiller til foreldrene kan fortrenge andre aktiviteter og samhandling med andre mennesker, og kan ramme foreldrenes tilhørighet til venner og nettverk (Ray 2002). Det er heller ikke uvanlig at

foreldre til barn med hjertefeil får problemer og mister følelser i forhold til partner. Foreldrene opplever i perioder at barnet med hjertefeil tar all tid og fokus, og tiden til hverandre i et parforhold kan derfor bli minimal (www.ffhb.no; Ray 2002). I tillegg kan de oppleve at de reagerer forskjellig på utfordringer de møter i situasjonen å være foreldre til et hjertesykt barn (Katz 2002). Dette kan være en kilde til konflikt og misforståelser i parforholdet (Östberg 1999; Gjørnum 1999).

2.4. Litteraturgjennomgang – foreldresituasjonen

knyttet til å ha et hjertesykt barn

Det å være foreldre til hjertesyke barn er åpenbart en situasjon der foreldre står overfor mange utfordringer opp gjennom hele oppveksten til barnet. Det er utført flere studier i forhold til foreldres opplevelse av stress i knyttet til situasjonen når barna er små og hjertefeilen nylig diagnostisert. Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, og Levison (1990) sammenlignet foreldre til barn med kroniske sykdommer, i dette tilfellet cystisk fibrose (CF) og hjertefeil (CHD), og foreldre til friske barn, i forhold til deres opplevelse av stress i løpet av de to første månedene etter at diagnosen var stilt. Studien viste at foreldre til kronisk syke barn generelt rapporterte høyere nivå av stress enn foreldre til friske barn. Foreldre til barn med CHD rapporterte igjen generelt høyere stressnivå enn foreldre til barn med CF. Videre viste studien at mødre til barn med hjertefeil rapporterte høyere nivå av stress med hensyn til rollebegrensning og påvirkning av egen helse enn fedre innenfor samme gruppe. Høyt nivå av foreldrestress støttes også av en nyere amerikansk studie. Studien viste at det var et signifikant høyere totalt stressnivå hos foreldre til barn med hjertefeil, sammenlignet med en populasjon av foreldre til friske barn (Uzark & Jones 2003).

Foreldrenes opplevelse av stress i denne studien var spesielt knyttet til karakteristikk ved barnet og barnets atferd som gjorde det vanskelig å håndtere rollen som foreldre. Studien refererer også til at foreldrene opplevde grensesetting overfor barnet som en utfordring (Uzark & Jones 2003). Tilsvarende ble funnet av Goldberg et al. (1990). I denne studien rapporterte foreldre til CHD spesifikt om høyt stressnivå i forhold til deres egen følelse av kompetanse i foreldrerollen og problemer knyttet til å akseptere barnet (Goldberg et al. 1990).

Enkelte studier viser at intensiteten av foreldrestress har sammenheng med alvorlighetsgraden av barnets kroniske sykdom (Wallander & Noojin 1995). Flere studier viser derimot at alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil ikke har noen betydning for opplevelsen av foreldrestress. I en svensk studie der det inngikk 32 foreldrepar til barn mellom 0 – 9 år med komplekse hjertefeil, og 40 foreldrepar til barn mellom 0 - 9 med mindre alvorlige hjertefeil, viste funnene ingen sammenheng mellom foreldrestress og alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil. Studien viste heller ikke signifikante forskjeller i stressnivået mellom mødre og fedre (Möreljus et al. 2002).

Den manglende sammenhengen mellom alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil og foreldrenes opplevelse av stress i situasjonen ble også vist i studien av Uzark & Jones (2003).

Berghammer, Dellborg og Ekman (2006) utførte en studie i Sverige i forhold til unge voksne med ulike typer hjertefeil. Fokuset for studien var å belyse hvordan de opplevde det å leve med en medfødt hjertefeil. Studien viste at de opplevde den medfødte hjertefeilen som et usynlig handicap og som gjorde det vanskelig å vite om de var friske eller syke. Det mest oppsiktsvekkende funnet i studien var at denne frustrasjonen så ut til å ramme alle unge voksne som var født med hjertefeil uansett om de har en enkel hjertefeil eller en mer komplisert hjertefeil. Dette sammen med funnene i forhold til den manglende sammenhengen mellom foreldrenes opplevelse av stress og alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil kan tyde på at hjertefeilens kompleksitet er av mindre betydning for stressopplevelsen.

På bakgrunn av tidligere studier som er gjort og de utfordringer man vet foreldre til hjertesyke barn kan møte i hverdagen er det lett å tenke seg at den vanskelige og usikre situasjonen de står i kan føre til stress. Det er derfor nødvendig å se nærmere på hvordan stress kan forstås og studeres.

3.0. Stress

En måte å se på stress er å se det som en opplevelse når det er avvik mellom de krav situasjonen stiller og de ressurser mennesket har til rådighet til å håndtere kravene.

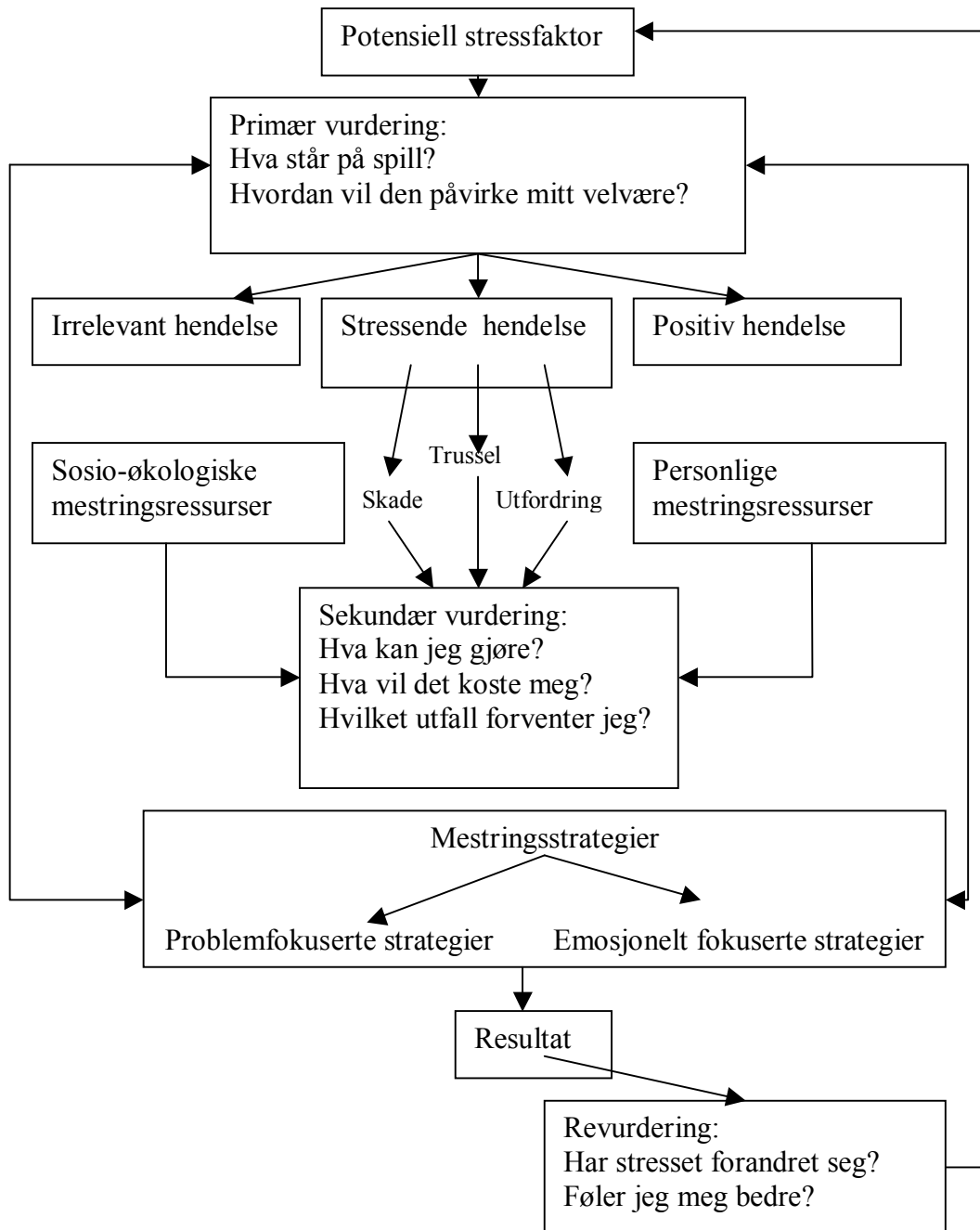
Lazarus og Folkman definerer stress som:

”Psychological stress is a particular relationship between the person and the environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his or her resources and endangering his or her well-being”(Lazarus & Folkman 1984, s.19).

Sett i lys av denne definisjonen kan foreldre til hjertesyke barns opplevelse av stress knyttes til at kravene i den vanskelige situasjonen de står i er større enn de har kapasitet til å håndtere. Stress forstås her som en *kognitiv og emosjonell respons* på en krevende situasjon (Lazarus & Folkman 1984). Denne psykologiske tilnærmingen til stress legges til grunn for denne studien idet jeg nettopp søker å kartlegge *foreldrenes respons* på det å være foreldre til hjertesyke barn. Det er den enkelte forelders vurdering av sin egen situasjon som avgjør om man opplever stress eller ikke. Denne vurderingen blir av Lazarus sett på som en prosess der kravene i situasjonen blir vurdert opp mot tilgjengelige ressurser (Lazarus 2000). Dersom foreldrene vurderer at kravene er større enn tilgjengelige ressurser de har til å håndtere situasjonen er responsen uttrykk for en stressopplevelse.

Lazarus ser på vurderingsprosessen i to steg: en primærvurdering og en sekundærvurdering. *Primærvurderingen* innebærer å finne ut hva som står på spill i situasjonen og vurdere hvorvidt dette er viktig eller uviktig for en selv, med andre ord viktigheten av målet som er truet. I denne vurderingen tar vi med hvilken betydning situasjonen man er i vil ha for nåtidig og fremtidig velvære. Neste steg, det vil si den *sekundære vurderingen* av situasjonen, innebærer vurderingen av hva slags mestringsalternativer som foreligger og hvilke psykologiske og situasjonsbetingede begrensninger individet har for å gjøre bruk av disse. Med andre ord en vurdering av egne ressurser og tilgjengelige ressurser i miljøet rundt en selv til å håndtere situasjonen (Lazarus 2000).

Foreldrenes primærvurdering og sekundærvurdering av situasjoner knyttet til å ha et hjertesykt barn kan ikke sees på uavhengig av hverandre (Lazarus 2000). Begge typer vurderinger er en del av en pågående prosess. Sekundærvurderingen er nødvendig for at foreldrene skal få en større forståelse av helheten i de utfordringer de står overfor.



Figur 1 - Modell for stress og mestring Kilde: Lazarus & Folkman 1984 (Hentet fra Gjørnum 1999)

Hverdagen til foreldrene innebærer at de står overfor situasjoner som representerer en *skade, tap, trussel* eller *utfordring* for dem. Innenfor Lazarus' stress- mestringsmodell (figur 1) vil *vurderingen* være en vurdering av *skade, tap, trussel* eller *utfordring* som foreldrene møter (Lazarus 1966). Vurderingen av skade og tap er en vurdering av nå-situasjonen knyttet til hendelser som allerede har inntruffet. Det er rimelig å anta at foreldrene vurderer avviket mellom de forventninger og håp de hadde om et friskt barn og realiteten, at de er foreldre til et sykt barn, som et tap. Når foreldrene observerer at barnet er annerledes enn andre barn og utvikler seg langsommere enn friske barn kan dette oppleves som et tap. De økte kravene som er forbundet med å ha et barn med hjertefeil kan også medføre tap av foreldrenes *tidligere tilværelse*, også på områder som ikke har direkte med barnet å gjøre (Melnyk et al. 2001), eksempelvis opprettholdelse av vennenettnet.

Foreldrenes vurdering av trussel og utfordring i ulike situasjonene handler om en vurdering av fremtiden. Dette kan dreie seg om usikkerhet og risiko knyttet til barnets prognose, hva vil sykdommen bety for barnets på sikt. Det er *risiko* for at barnet kan dø, eller at sykdommen kan forverres og *usikkerhet* knyttet til sykdommens karakter. Videre kan det handle om bekymringer knyttet til barnets tilpasning og utvikling etter hvert som barnet blir eldre. Foreldrene kan også se på den krevende situasjonen som en trussel for egne mål og planer. En situasjon som kan kreve en revurdering av planer både i forhold til barnet og egne planer. Foreldrene kan møte en rekke i utfordringer i situasjonene blant annet knyttet til tilrettelegging av barnets hverdag. Det kan også være en utfordring for foreldrene å nå egne mål både i forhold til karriere, sosialt og selvrealisering på grunn av de økte kravene som barnets sykdom medfører.

Foreldrene kan videre stå i situasjoner der tap av kontroll kan oppleves som truende. Sykehusinnleggelse eller skolegang er situasjoner der foreldrene må oppgi kontroll over barna. I forbindelse med at barnet skal hjerteopereres må foreldrene slippe all kontroll over sitt eget barn til andre. Ved oppstart av skolegang må foreldrene gi slipp på behandlingsansvar til lærere eller annet personale.

Foreldrenes respons på de ulike situasjonene vil ifølge Lazarus være knyttet til foreldrenes vurdering av tilgjengelige ressurser, deriblant sosial støtte, for å håndtere eller mestre situasjonene (Lazarus 2000).

3.1. Mestring

Det å være foreldre til et barn med hjertefeil er åpenbart en situasjon som stiller ulike krav til mestring. Lazarus og Folkman definerer mestring som:

"We define coping as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person." (Lazarus & Folkman 1984, s. 141)

Mestring er en prosess eller pågående kompleks interaksjon mellom individet og miljøet. Målet med mestringen er:

- Fjerne eller modifisere årsaken til stress
- Påvirke forståelsen av situasjonen eller finne en mening med situasjonen
- Kontrollere emosjonelle konsekvenser av situasjonen

Proessen innebærer mobilisering av krefter (effort) både kognitivt og atferdmessig for å håndtere de krav som påføres individet og som oppleves som belastende eller mer krevende enn man føler seg kompetent til å håndtere (Lazarus & Folkman 1984).

Lazarus viser til at det finnes to hovedtyper mestringsstrategier: *problemfokuserte*- og *emosjonsfokuserte* strategier.

De *problemfokuserte* strategiene omfatter alle handlinger som har som mål å gjøre noe konstruktivt med den situasjonen man står i. En atferdmessig handling rettet mot årsaken til stresset (Lazarus 1993). Ulike problemfokuserte strategier kan dreie seg om aktiv problemløsning, søke informasjon og støtte, og identifisere alternative mål. Sett i forhold til foreldre til hjertesyke barn kan man tenke seg at de vil foreta en aktiv problemløsning knyttet til for eksempel å legge til rette for barnet skal få en best mulig

lærings situasjon for å forhindre lese- og skrivevansker. Videre kan foreldrene søke informasjon og støtte fra helsepersonell i forhold til usikkerhet knyttet til barnets sykdom. Den krevende situasjonene de står i kan også medføre at foreldrene må revurdere egne planer i forhold til sosialt liv og karriere samt planer for det syke barnet og identifisere alternative mål og planer.

De *emosjonsfokuserte* strategier har som mål å regulere de følelsesmessige konsekvensene av situasjonen (Lazarus 1993). Dette kan være strategier som gir en emosjonell kontroll og emosjonell avreagering som bidrar til at foreldrene kan leve med frykten for å miste barnet sitt og usikkerheten knyttet til barnets sykdom og prognose. En undergruppe av de emosjonsfokuserte strategiene er de *vurderingsfokuserte* strategiene. Disse omfatter forsøk på å forstå eller finne mening med den situasjonen en er i ved hjelp av kognitiv analyse og redefinerings av situasjonen (Bru 2003). Foreldrenes mestringsstrategier dreier seg altså både om handlinger, atferd og tanker som brukes til å forholde seg til stressende situasjoner.

Det finnes ikke mestringsstrategier som er effektive eller ineffektive i alle situasjoner. Benekting har tidligere blitt betraktet som en uheldig strategi. Senere tids forskning har vist at dette ikke er så sikkert. Kanskje det til og med kan være den beste tilpasningsmekanismen en kan velge i en gitt situasjon (Mattsson 1972; Lazarus 1993). I enkelte sammenhenger kan benekting være med på å opprettholde optimisme og innsatsvilje og være en viktig mestringsstrategi (Lazarus 2000). Dette kan være særlig viktig i situasjoner der lite kan gjøres. Man kan tenke seg at foreldrenes frykt for å miste barnet sitt i hverdagen kan takles ved benektelse. Dersom foreldrenes frykt overskygger store deler av hverdagen vil den rett og slett kunne bli uhåndterbar. I denne situasjonen kan benektelse være hensiktsmessig på den måten at foreldrene får overskudd til å takle de utfordringer de har ressurser til å håndtere, en hjelp til å leve i nuet og ta en dag av gangen. Men når en realistisk vurdering av situasjonen er nødvendig og det foreligger handlingsmuligheter, er benekting lite funksjonelt. For eksempel må foreldrene ikke overse eller bagatellisere tegn på forverring i barnets tilstand. I håndtering av en stressor vil ulike strategier brukes individuelt, i forskjellig rekkefølge og i ulike kombinasjoner. Mødre og fedre håndterer ofte situasjoner på forskjellige måter. Dette kan oppleves problematisk, men samtidig kan det være en viktig side ved foreldrenes mestring. Erfaringsmessig er det vanlig å høre foreldrene uttale at: ”Jeg tenker igjennom det verste som kan skje, men han tar det som det

kommer. ”. ”Når den ene er nede, er den andre oppe.” Foreldrenes ulike mestringsstilnæringer kan gjøre at en av dem oftere har overskudd til barnet.

Hvordan foreldrene vurderer og hvordan de velger å håndtere ulike belastende og utfordrende situasjoner knyttet til å ha et hjertesøkt barn varierer fra forelder til forelder. Den enkeltes personlige mestringsstil kan være påvirket av egne ressurser som kunnskaper og ferdigheter og erfaringer gjort tidligere i livet. Miljøet rundt den enkelte, hvilken sosial sammenheng man står i, hvilken støtte som finnes i det sosiale nettverket, og hva som verdsettes som viktig for en selv, vil sammen med egne ressurser og erfaringer, virke inn på den enkeltes mulighet til å mestre krav og forventninger i vanskelige situasjoner (Bru 2003). Sosial støtte betraktes som en ressurs for å håndtere belastende situasjoner. Foreldres evne til å innhente sosial støtte som mestringsstrategi har vist seg å være betydningsfull i håndtering av vanskelige situasjoner knyttet til barns sykdom (Östberg 1999; McCubbin & Tak 2002; Svarvadottir & McCubbin 1996). Jeg vil i neste avsnitt se nærmere på bruk av sosial støtte som en mestringsstrategi.

3.2. Sosial støtte som mestringsstrategi

Sosial støtte fra familie og venner, og andre folk eller foreldre i tilsvarende situasjoner, er den type støtte man kan tenke seg vil kunne bidra med emosjonell støtte, informasjon, praktisk hjelp og bidra til å opprettholde en følelse av normalitet (Ingstad & Sommerchild 1983).

Bruken av sosial støtte kan sees på både som en problemfokuset strategi og en emosjonsfokuset strategi i forhold til håndtering av det å være foreldre til hjertesøkt barn. Sosial støtte kan eksempelvis fungere som en avlastning for foreldrene. Ved at foreldrene benytter familie og venner til å passe det hjertesøkt barnet deres i perioder de er slitne og tappet for krefter kan sosial støtte fungere som en problemfokuset strategi. Foreldrene håndterer dermed stresset ved å gjøre noe i forhold til selve årsaken til det.

Sosial støtte kan sees på som en emosjonsfokuset strategi der foreldrene håndterer vanskeligheter, ved eksempelvis å benytte familie, venner og foreldre i tilsvarende situasjon til å snakke om vanskeligheter de står overfor. Dette kan da betraktes som en form for følelsemessig støtte for foreldrene. På den annen side kan også eksempelvis

omgang med venner bidra til å opprettholde en følelse av normalitet for foreldrene til tross for den vanskelige situasjonen de er i (Ingstad & Sommerchild 1983). Som vist er det er lett å forestille seg at situasjonen å ha et hjertesykt barn krever mye av foreldrenes oppmerksomhet. Kontakt med venner kan bidra til både å frigjøre foreldrenes oppmerksomhet og henlede oppmerksomheten deres mot andre ting som er viktig for dem (Gantt 2002).

De fleste foreldre opplever kontakten med andre foreldre med hjertesyke barn som svært viktig. Denne kontakten kan bidra til støtte, erfaringsutveksling og praktiske råd. Det spesielle ved denne kontakten er at foreldrene får støtte fra noen som møter mange av de samme utfordringene, og som forstår uten at de trenger å si så mye. Pasient- og foreldreorganisasjoner, som foreningen for hjertesyke barn, FFHB, gir også foreldrene mulighet til treffe andre med mer erfaring. Foreningen har opprettet en egen ressursgruppe i forhold til likemannsarbeid (Sebjørnsen 2006). Likemannsarbeid omfatter blant annet støttegrupper, bestående av både fagpersonell og brukere, for foreldre til hjertesyke barn. Likemennene sitter med erfaring og kunnskap om hvordan ukjente situasjoner på forskjellige livs områder kan takles for mer uerfarne medlemmer. Arbeidet forgår på mange måter, blant annet i form av telefonhenvendelser og hjemmebesøk fra noen som selv har et hjertesykt barn til foreldre som akkurat har fått vite at barnet deres har en hjertefeil. Den som ringer kan bidra med generelle råd knyttet til å ha et barn med hjertefeil, og eksempelvis gi en oversikt over hvilke profesjonelle støttespillere man finner i nærmiljøet. Det arrangeres også samlinger for foreldre der foreldrene får hjelp til å mestre vanskelige problemstillinger og til leve med sorg og uvisshet knyttet til å ha et alvorlig sykt barn (Sebjørnsen 2006).

Sosial støtte fra helsepersonell er for de fleste foreldre en annen viktig ressurs i håndteringen av det å ha et hjertesykt barn. Både barn og foreldre har ofte mange og lange sykehusinnleggelse bak seg, og har blitt godt kjent med sykehusmiljøet og de som arbeider der. Støtten fra helsepersonell kan være både i form av praktiske råd eksempelvis knyttet til barnets sykdom og det å ha noen å snakke med og dele sine bekymringer med (Ray 2002).

3.3. Måling av foreldrestress

Instrumentet som er valgt for å måle opplevelsen av stress hos foreldrene er et svensk instrument, Swedish Parenthood Stress Questionnaire, SPSQ (Östberg & Hagekull 2001). Instrumentet skal måle foreldrenes stressnivå i situasjonen å være foreldre. Den totale stresscoren er satt sammen av fem ulike subskalaer: *inkompetanse*, *rollebegrensning*, *sosial isolering*, *problemer i relasjon til ektefelle/samboer* og *egne helseproblemer*. Subskalaene reflekterer ulike aspekter ved foreldresituasjonen som er vist å korrelere med stress. I tråd med Lazarus teori, er det foreldrenes egen vurdering av sin situasjon som måles ved bruk av instrumentet (Lazarus 2000).

Inkompetanse refererer til foreldrenes vurdering av deres opplevelse/ikke-opplevelse av å ikke strekke til i foreldresituasjonen. I lys av stressteorien er dette foreldrenes vurdering av egen kapasitet til å møte belastninger i situasjonen knyttet til å ha et hjertesykt barn.

Rollebegrensning viser til foreldrenes vurdering av opplevelse av begrensninger i ulike roller man har, som eksempel ektefelle, venninne, kamerat, som følge av kravene knyttet til foreldresituasjonen. Når kravene i foreldresituasjonen er store kan dette medføre at foreldrene har mindre kapasitet til å fylle de nevnte rollene over.

Sosial isolering er knyttet til foreldrenes vurdering av opplevelse av sosial isolering som følge av krav i foreldresituasjonen. Dersom foreldrene har manglende ressurser tilgjengelig for å møte kravene kan dette føre til mindre sosial kontakt.

Problemer i relasjon til ektefelle/samboer refererer til foreldrenes vurdering av relasjonsproblemer som har oppstått som følge av belastninger ved å være i foreldresituasjon.

Helseproblemer hos foreldrene er et aspekt som belyser foreldrenes vurdering av hvordan foreldresituasjonen påvirker egen helse, fysisk og psykisk.

SPSQ har fordeler ved å være et multidimensjonalt instrument som belyser ulike sider ved foreldresituasjonen, det er lett å forstå, og det tar kort tid å besvare spørsmålene.

Instrumentet er utviklet for å måle stress hos foreldre til både friske og syke barn (Östberg & Hagekull 2001). Det er tidligere brukt til å måle stress hos mødre til små barn (Östberg et al. 1997) og i forhold til foreldre med små barn som søker hjelp på grunn av blant annet alvorlige søvnproblemer og matingsproblemer (Östberg 1998). SPSQ er også tidligere brukt i en svensk studie i forhold til måling av stress hos foreldre til barn mellom 0 – 9 år med hjertefeil (Mörelius et al. 2002).

3.4. Måling av foreldrenes bruk av sosial støtte

Instrumentet som er valgt til å måle foreldre til hjertesykes barn bruk av sosial støtte søker å kartlegge, i hvilken grad og i hvilken form, foreldrene benytter støtte fra familie og venner samt fra folk i samme eller tilsvarende situasjoner som en mestringsstrategi for å håndtere belastninger og krav (McCubbin et al. 1981). Instrumentet, The Relative and Friend Support Index (McCubbin et al. 1981), ble utviklet som en del av en serie med instrumenter for å måle familiers mestring av og tilpasning til utfordringer i hverdagen, FIRA-G (Family Index of Regenerativity and Adaptation- General) (McCubbin et al. 1996).

Den sosiale støtten fra familien som instrumentet legger vekt på er i form av det å *dele vanskeligheter, søke råd, og være sammen med familien*. Sett i forhold til Lazarus' mestringsstrategier kan dette betraktes i hovedsak som emosjonsfokuserte strategier som gir foreldrene følelsesmessig støtte i den belastende situasjonen de er i knyttet til å ha et barn med hjertefeil (Lazarus 1993). Støtten fra venner er i form av å søke støtte og oppmuntring samt å dele bekymringer med dem. Dette kan også sees på først og fremst som emosjonsfokuserert mestringsstrategi idet det kan bidra til å gi foreldrene emosjonell støtte (Lazarus 1993).

Når det gjelder den sosiale støtten fra folk i samme eller tilsvarende situasjoner er dette i form av råd og informasjon. Dette kan betraktes både som emosjonsfokuserte og problemfokuserte strategier. Det kan eksempelvis oppfattes som emosjonsfokuserte strategier i den grad råd kan bidra til at foreldrene får hjelp til å takle følelsesmessige vanskeligheter knyttet til barnets sykdom og situasjonen rundt den. På den annen side

problemfokuserte strategier ved at foreldrene får råd og informasjon om praktisk tilrettelegging av hverdagen rundt det å ha et kronisk sykt barn (Lazarus 1993). Instrumentet blir nærmere omtalt under del 4.5.3.

4.0. Materiale og metode

I denne delen blir det redegjort for de metodiske valg og fremgangsmåter som er gjort for å belyse problemstillingene empirisk. Studiens design presenteres. Deretter redegjøres det for studiens utvalg og prosess rundt innsamling av data. Instrumentene som ble valgt for å svare på problemstillingen blir beskrevet nærmere. Bearbeidelse av data og hvilke statistiske analyser som benyttes i studien blir gått gjennom. Tilslutt tas studiens forskningsetiske overveielser med.

4.1. Design

Studien er en tverrsnittsstudie hvor stress og sosial støtte kartlegges hos foreldre til hjertesyke barn. Tverrsnittsstudier er spesielt godt egnet til å beskrive sammenhenger mellom variabler, i dette tilfellet foreldrestress knyttet til å ha et barn med hjertefeil, forskjeller mellom kjønn og par med hensyn på foreldrestress, og sammenheng mellom bruk av sosial støtte og kjønn (Polit & Hungler 1999).

Studien har et eksplorativt design. Hensikten med eksplorative design er å prøve å forstå nærmere flere og ulike dimensjoner ved et fenomen (Polit & Hungler 1999).

Spørreskjemaer ble valgt som metode for innsamling av data. Det ble sendt ut tre ulike spørreskjemaer, et i forhold til opplevelsen av stress og et i forhold til bruk av sosial støtte samt et skjema for innhenting av bakgrunnsinformasjon om informantene.

Spørreskjemaundersøkelser er en av de mest brukte metodene for å samle informasjon om det samme fenomen fra mange informanter samtidig (Benestad & Laake 2004). Det samles inn data på ett gitt tidspunkt med den hensikt å få en beskrivelse av mødres og fedres opplevelse av stress i situasjonen det å ha et barn med hjertefeil i hverdagen (tverrsnittstudie). Det å benytte spørreskjema kan være en fordel ved at undersøkelsen er anonym og at man får svar på sensitive spørsmål som ville ha vært vanskelig å få svar på ansikt til ansikt (Polit & Hungler 1999). Forutsetningen er imidlertid at foreldrene er villige til å dele sine opplevelser med forskeren.

4.2. Utvalg

I de fleste sammenhenger er det umulig å studere *alle* enheter i en populasjon, det er derfor nødvendig å gjøre et utvalg. Et utvalg er et ”subset” av en populasjon som brukes for å få informasjon *om* populasjonen (Polit & Hungler 1999).

Utvalget for undersøkelsen er foreldre til barn med medfødt hjertefeil som skal innlegges på sykehus i forbindelse med en planlagt hjertekateterisering. Spørreskjemaene fylles ut i forkant av innleggelse.

Grunnen til å velge nettopp foreldre til barn som skal inn til en planlagt hjertekateterisering er at disse barna er hjemme i forkant av undersøkelsen. På denne måten vil studien kunne avspeile hverdagen til disse foreldrene.

Utvalget representerer foreldre til barn med ulike diagnoser og i ulike stadier av behandlingsforløpet. Noen av barna innkalles til hjertekateterisering for å kartlegge hjertefeilens omfang og for å kunne fremstille hjertefeilen i forkant av en eventuell operasjon. Andre skal til ny vurdering på grunn av en forverrelse i tilstanden.

Et fellestrekk ved utvalget er imidlertid at alle foreldrene har et barn med en diagnostisert hjertefeil som har medført at barnet må til videre utredning og behandling. Utvalget består av foreldre til barn fra et halvt år til tolv år. Foreldre til barn under et halvt år er ikke tatt med i studien. Dette for å unngå at hjertefeilen er nyopptaget, og at foreldrene da ikke kan gi gode data om å det å leve med et hjertesykt barn. Grensen ved et halvt år gjør at det blir lettere å identifisere forelderstress i en hjemmesituasjon som kan assosieres med barnets hjertefeil snarere enn stress knyttet til det å være nybakte foreldre.

Inklusjonskriteriene for studien var:

Foreldre til barn mellom 1/2 – 12 år med hjertefeil som skal innlegges sykehus i forbindelse med en hjertekateterisering.

Eksklusjonskriterier for studien var:

Foreldre til barn med hjertefeil som ikke har nordisk språk som førstespråk. Dette for å unngå vanskeligheter med å forstå betydningen av spørsmålene i spørreskjemaet.

Foreldre til barn med alvorlige tilleggslidelser, som alvorlige syndrom. Grunnen til dette var at rapportert stress kunne relateres helt eller delvis til de øvrige lidelser og medføre skjevhet i datamateriale.

4.3. Studiefelt

Studien ble gjennomført ved Barneklubben på Rikshospitalet. Barneklubben har landsfunksjon for barn med medfødte hjertefeil, og hjertekateterisering på barn utføres i dag kun på Barneklubben. Dette betyr at studiens utvalg representerer foreldre til barn med hjertefeil fra hele Norge.

4.4. Datasamling

Spørreskjemaene ble sendt ut til foreldrene samtidig som innkallingen av barnet til hjertekateterisering ble sendt ut. Det vil si ca fire uker i forkant av selve innleggelsen og undersøkelsen. Foreldrene ble bedt om å returnere svaret før innleggelse. Dette for å oppnå at observasjonene ikke ble farget av innleggelsen, men snarere fanget opp opplevelsen av stress i hverdagen.

Spørreskjemaer ble sendt ut sammen med ferdig frankerte konvolutter merket med navn og adresse til 58 foreldrepar. Det ble sendt ut to sett med spørreskjemaer til hvert foreldrepar samt et informasjonsskriv som redegjorde for hensikten med studien og at deltagelse var frivillig. Det ble oppfordret til at foreldrene svarte på hvert sitt skjema uavhengig av hverandre. Spørreskjemaene var i ulike farger med hensyn til mor og far. Dette for å tydeliggjøre hvilket som skulle besvares av mor og av far.

Det ble totalt sendt ut 116 spørreskjemaer. 22 foreldrepar ble ekskludert i forkant fra studien på grunn av ikke-vestlig kulturbakgrunn eller at barnet ikke falt innenfor inklusjonskriteriene i forhold til alder.

Innhenting av data spredte seg over en periode på fire måneder. Rekrutteringen skjedde fortløpende. Dette for å unngå selektering av utvalget.

Den praktiske gjennomføringen av utsendelsen av spørreskjemaene ble ivaretatt av pasientkoordinator ved Barneklubben. Det ble laget en liste som koplet navnet til foreldrene med spørreskjemaene. Dette på grunn av muligheten til å sende puring på manglende innkomne spørreskjemaer. Denne listen ble oppbevart i et låst skap og det var kun pasientkoordinator som hadde tilgang til listen.

4.5. Instrumenter

Pakken med spørreskjemaer som ble distribuert til foreldrene besto av:

1. Bakgrunnsopplysninger
2. Foreldrestress instrument SPSQ (Östberg & Hagekull 2001)
3. Støtte fra familie og venner (McCubbin et al. 1981)

4.5.1. Bakgrunnsopplysninger

Bakgrunnsopplysninger som ble innhentet fra respondentene omfatter (vedlegg 1):

- a) Foreldrene: Alder, kjønn, antall barn, utdanning, arbeidssituasjon, foreldrenes oppfattelse av alvorligheten ved barnets lidelse.
- b) Barnet: Alder, kjønn, diagnose, alder ved diagnosetidspunkt, antall Sykehusinnleggelser.

Barnets diagnose og alder ble også registrert av pasientkoordinator fra innkallingsskjema som vedkommende hadde tilgang til. Dette for å ha muligheten til å se om de som eventuelt ikke svarte på spørreskjemaene på noen måte skilte seg ut fra de som svarte med hensyn på barnets alder og diagnose.

4.5.2. Foreldrestress instrumentet SPSQ

Til målingen av forelderstress ble det svenske instrument, Swedish Parenthood Stress Questionnaire, (SPSQ), benyttet (Östberg & Hagekull 2001). Instrumentet er et selvrappporterende spørreskjema som søker å måle foreldres opplevde stress i hverdagen som direkte kan relateres til det å være foreldre. SPSQ består totalt av 34 spørsmål/utsagn fordelt på de ulike subskalaene som vist:

Inkompetanse:	11 spørsmål
Rollebegrensning:	7 spørsmål
Sosial isolering:	7 spørsmål
Problem i relasjon til ektefelle/samboer:	5 spørsmål
Helseproblem hos foreldrene:	4 spørsmål

Alle spørsmålene fordelt på de ulike subskalaene er knyttet til situasjonen å være foreldre (vedlegg 2).

Foreldrene blir bedt om å vurdere i hvilken grad de er enige eller uenige i de enkelte utsagnene. Utsagnene blir vurdert på en fem punkt Likert skala som går fra *stemmer slett ikke* (1), *stemmer ikke så bra* (2), *iblant stemmer det og i blant stemmer det ikke* (3), *stemmer ganske bra* (4) og til *stemmer veldig bra* (5).

Instrumentet gir en stresscore for de enkelte subskalaer samt en total stresscore. I utregningen av stresscore fra spørreskjemaet legges de ulike utsagnene sammen under de respektive subskalaer. Subskala stresscore regnes ut som gjennomsnittsverdier av svarene. Utsagnene er både negativt og positivt formulert. Enkelte av utsagnene vendes derfor når de ulike skalapoengene regnes ut. Total stresscore utregnes som gjennomsnittsverdien av samtlige svar. Høy score vil tilsvare høyt nivå av stress, mens en lav score er uttrykk for liten opplevelse av stress. Dette gjelder både subscore og total stresscore.

Subskalaen **rollebegrensning** ble dikotomisert fra 5 kategorier til 2 kategorier i analysen av sammenheng mellom kjønn og opplevelse av rollebegrensning. Kategorien

uenig representerer score mellom 1 - 2.9. Kategorien *enig* representerer score mellom 3 og 5.

Instrumentet har vist seg å ha god reliabilitet (Östberg et al. 1997).

Det ble antatt at et instrument som er utviklet i Sverige også er valid for norske forhold da landene oppfattes som kulturelt like. Instrumentet ble oversatt til norsk. Deretter ble det oversatt tilbake til svensk av en person som behersket både svensk og norsk, men har svensk som førstespråk. Dette ble gjort for å sikre at oversettelsen har en riktig forståelse av begrepene, og at ikke viktige elementer ble utelatt.

4.5.3. Sosial støtte instrumentet- The Relative and Friend Support Index

Til vurdering av graden av sosial støtte fra venner og familie ble det amerikanske instrumentet, The Relative and Friend Support Index, anvendt (McCubbin et al. 1981). Instrumentet er et selvrappporterende spørreskjema med hensikt å måle i hvilken grad familien trekker på støtte fra familie og venner i håndtering av vanskeligheter i hverdagen.

Instrumentet består av 8 utsagn (vedlegg 3). Foreldrene blir bedt om å gi uttrykk for i hvilken grad de mener utsagnene passer for deres situasjon. Utsagnene vurderes på en fem punkt Likert skala fra *sterkt uenig* (1), *uenig* (2), *nøytral* (3), *enig* (4), til *helt enig* (5).

Kategoriene i sosial støtte instrumentet ble under analysen av resultatene slått sammen til tre kategorier. Sterkt uenig og uenig ble slått sammen til *uenig*. Nøytral forble *nøytral* og enig og helt enig ble slått sammen til *enig*.

Instrumentet er validert og testet i amerikansk populasjon (McCubbin et al. 1981).

Fokuset i instrumentet er på kontakt med familie, venner og folk i samme eller tilsvarende situasjon. Dette er relasjoner som er å tilstede i alle kulturer, og min

vurdering var at utformingen av instrumentet ikke er følsomt for den kulturelle variasjonen mellom opphavslandet USA og Norge.

Instrumentet ble oversatt til norsk, og deretter tilbake til amerikansk av en person som behersket både amerikansk og norsk, men som har amerikansk som førstespråk. Dette ble gjort for å avdekke om meningsinnholdet i oversettelsen var som i den opprinnelige engelskspråklige formuleringen.

4.6. Statistiske analyser

Statistikkprogrammet SPSS (Statistical Package for Social Science) versjon 11.0 og 12.0.1 er benyttet i analysen av data. Det ble foretatt manuell korrektur lesing av alle dataene som ble lagt inn i SPSS.

Deskriptive analyser ble benyttet for å beskrive materialet. Bakgrunnsvariabler, som alder, kjønn og utdanning, ble analysert ved bruk av frekvensanalyser.

Stresscore variabelen er en variabel på et ordinalt målenivå da dataene er rangordnet på en skala fra helt uenig til helt enig (Polit & Hungler 1999). Variabelen blir imidlertid, i tråd med anbefaling fra Östberg, behandlet som en kontinuerlig variabel ved at man bruker gjennomsnittsberegninger i analysen av dataene (Östberg & Hagekull 2001).

Stresscore dataene ble sjekket med hensyn på normalfordeling. Dataene viste seg å være normalfordelte og resultatene er derfor oppgitt i form av gjennomsnittsverdi med standardavvik (Polit & Hungler 1999).

For å kunne vurdere hva som er en tilnærmet normal stresscore valgte jeg å vurdere stresscoren opp mot en referansegruppe. Referansegruppen er hentet fra en studie av Östberg et al fra 1997, og består av 58 mødre med 6 måneder gamle friske barn tilknyttet en helsestasjon i Gävle- Sandviken området i Sverige. Studien hadde en svarfrekvens på 90 % og ga 52 deltakende mødre. Mødrenes alder var mellom 18- 43 år (mean = 28.4 år; SD = 5.4 år). Utdannelsesnivået blant mødrene var: 15 % hadde grunnskole, 48 % hadde fullført videregående skole og 37 % hadde utdanning på høyskole- universitetsnivå (Östberg et al. 1997).

Det ble utført en ett utvalgs t-test for å teste om gjennomsnittet i total stresscore blant foreldre til barn med hjertefeil var forskjellig fra gjennomsnittet i total stresscore til referansegruppen. Videre ble det gjort ett utvalgs t-tester for å se om gjennomsnittet i de enkelte subskalaer skilte seg fra gjennomsnittet i subskalaene til referansegruppen.

For å analysere om det var forskjeller i stresscore mellom kjønnene ble det brukt t-test for to uavhengige utvalg.

Det ble i tillegg foretatt en analyse av forskjeller mellom kjønn og subskalaen rollebegrensning etter at subskalaen var dikotomisert, se avsnitt 4.5.2. I denne analysen ble materialet satt opp i en krysstabell og testet ved en ikke parametriske test, kjikvadrattest. Dette er den mest brukte testen for å vurdere sammenheng mellom to variabler (Bjørnfoss & Hofoss 1996).

For å undersøke om det var forskjeller i gjennomsnittlig total stresscore og for de enkelte subskalaene mellom parene, det vil si mellom den enkelte mor og far, ble t-test for parvise utvalg benyttet i analysen.

Variabelen sosial støtte er en kategorisk variabel på et ordinale målenivå. Kategoriene ble rekodet som beskrevet under avsnitt 4.5.3. Respondentenes bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer i hverdagen ble beskrevet ved hjelp av deskriptive frekvens analyser.

For å vurdere sammenhenger mellom kjønn og bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer i hverdagen ble materialet fordelt i en krysstabell. For å teste om det var noen forskjell mellom kjønnene med hensyn på bruk av sosial støtte ble det utført en kjikvadrattest.

p-verdier < 0.05 holdes for å være signifikante.

4.7. Ethiske overveielser og godkjenninger

Det ble sammen med spørreskjemaene sendt ut et informasjonsskriv til foreldrene der det ble informert om bakgrunnen for og hensikten med studien. Det ble gitt informasjon om at deltagelse i studien var frivillig og at deltagelse/ikke deltagelse ikke ville influere på senere pleie/behandling av barnet. Videre ble det informert om at studien var anonym og at det ikke ville være mulig å spore responsen tilbake til respondenten. Telefonnummeret mitt ble oppgitt i skrivet i fall foreldrene hadde ytterligere spørsmål knyttet til deltagelse eller studien (vedlegg 4).

For å overholde anonymiteten i studien sto pasientkoordinator ved Barneklubben for utsendelsen av spørreskjemaene. Håndteringen av utsendelse og oppbevaring av innkomne spørreskjemaer er beskrevet under datasamling del 4.4. Siden studien baseres på frivillighet ble det vurdert at det skulle foretas purring på manglende innkomne svar kun en gang. Listen som koblet numre på spørreskjemaer til navn på deltakerne i studien ble makulert når datainnhentingssfasen var avsluttet.

Det ble vurdert at både spørreskjemaet som måler foreldrestress og spørreskjemaet i forhold til bruk av sosial støtte inneholdt nøytrale spørsmål, og ville i liten grad kunne oppfattes som krenkende av foreldrene. Ulempen ved utfylling av spørreskjemaene ble ansett som begrenset for foreldrene med hensyn på bruk av tid.

Studien ble forelagt REK (Regional Etisk Forskningskomite) april 2005. Komiteen ga tilråding for gjennomføring av studien (vedlegg 5).

Studien ble også meldt NSD (Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste), som godkjente utformingen av studien og ga tillatelse til gjennomføring (vedlegg 6).

Det ble i forkant av studien sendt søknad til klinikkjefen ved Barneklubben (vedlegg 7) samt seksjonsleder ved Barnehjerteseksjonen om tillatelse til å gjennomføre studien. Søknaden om gjennomføring av studien ble innvilget (vedlegg 8).

Anonymiteten til respondentene er ivaretatt i presentasjonen av funnene. Det er ikke blitt gjort noen koblinger mellom alder og utdanning som ville vært den største trusselen mot anonymiteten i et utvalg på denne størrelsen.

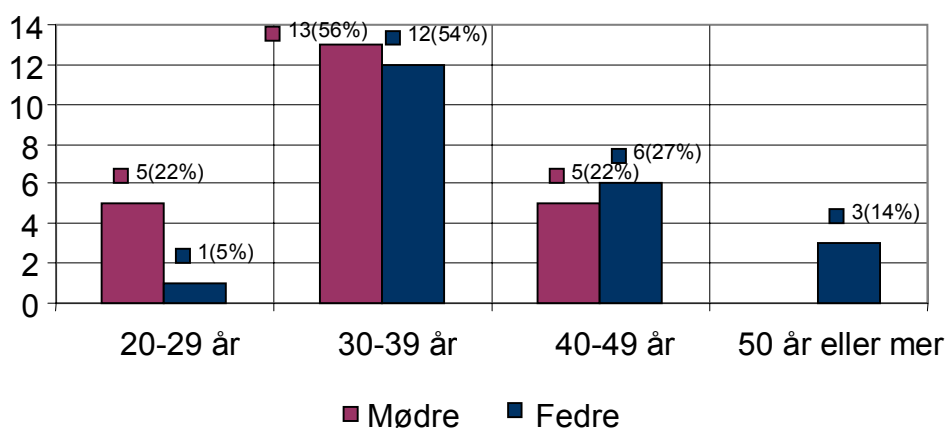
5.0. Resultater

5.1. Beskrivelse av respondenter

Det var 45 av 116 foreldre som returnerte spørreskjemaene. Respondentene representerer til sammen 22 foreldrepår samt en enslig mor. Dette svarer til en responsrate på 39 prosent. Det ble gjennomført en purrerunde på manglende innkomne svar, men fikk ingen flere svar etter dette. Utvalget består av 23 (51 %) kvinner og 22 (49 %) menn og representerer foreldre til 23 ulike barn med hjertefeil.

Alderen til respondentene fordelte seg over alle kategoriene fra 20 til 50 år eller mer. Seks (13 %) av respondentene var mellom 20 – 29 år, 25 (56 %) var mellom 30 – 39 år, 11 (24 %) var mellom 40 – 49 år og 3 (7 %) av respondentene var 50 år eller mer.

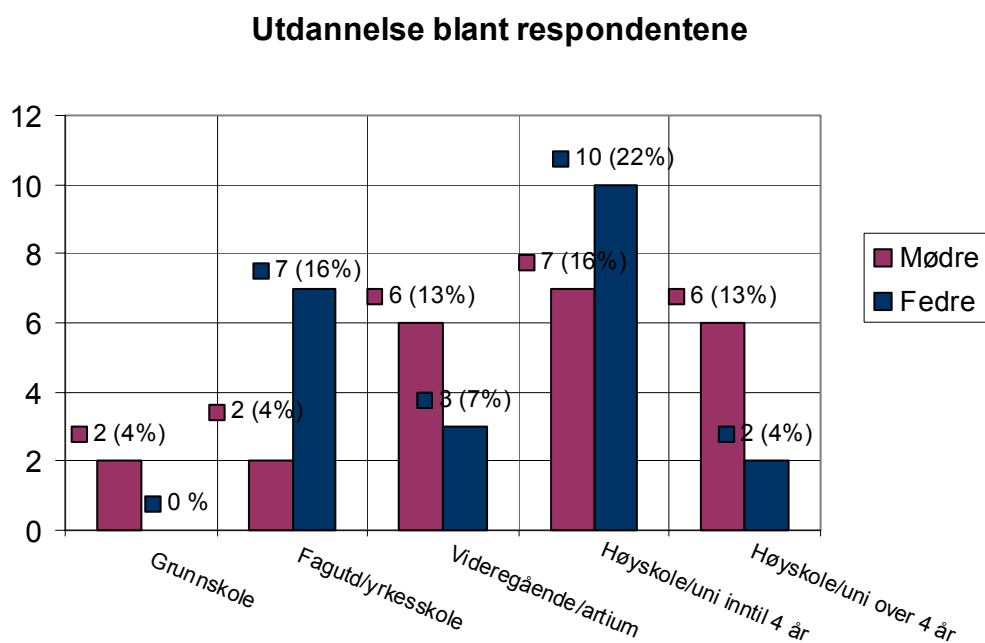
Aldersfordeling blant respondentene



Figur 2 - Aldersfordelingen blant mødre (n=23) og fedre (n=22) til hjertesyke barn som inngår i studien oppgitt i antall og prosent

Figur 2 viser aldersfordelingen i utvalget fordelt på mødre og fedre. Om lag halvparten, det vil si 56 % av mødrene var mellom 30 – 39 år, 22 % var mellom 20 – 29 år, og de resterende 22 % mellom 40 – 49 år. 54 % av fedrene var mellom 30-39 år, 27 % var mellom 40-49 år. Kun 5 % av mennene var mellom 20-29 år mens 14 % var 50 år eller mer. Aldersspredningen til foreldrene var normalfordelte. Som figuren viser var riktignok snittalderen for menn noe høyere enn for kvinner.

Nivået på utdanning i utvalget strakk seg fra grunnskolenivå til høyskole/universitetsnivå over fire år (figur 3). Spredningen i utdannelsesnivået var tilnærmet normalfordelt. Figur 3 viser en overvekt av foreldre med høy utdanning. Over halvparten av foreldrene, det vil si 25 (56 %), hadde høyskole- og universitetsutdanning.



Figur 3 – Utdannelsesnivået blant mødre (n=23) og fedre (n=22) til hjertesyke barn som inngår i studien oppgitt i antall og prosent

Flertallet av respondentene, det vil si 28 (62 %), var i fulltidsarbeid. Tretten (29 %) av respondentene arbeidet deltid mens 4 (9 %) var ikke i arbeid. Blant deltidsarbeidene var det en far og resten mødre. De som ikke var i arbeid var alle mødre.

Alderen til barnet med hjertefeil i utvalget lå innenfor intervallet 7 måneder til 12 år, med en snittalder på 4 år og 3 måneder.

De fleste foreldreparene hadde flere barn. I utvalget oppga 61 % at barnet med hjertefeil hadde en eller flere søsken.

De fleste av barna med hjertefeil hadde vært innlagt på sykehus. Atten (88 %) av barna hadde vært innlagt en eller flere ganger. Hele 9 (39%) oppga at deres barn hadde vært innlagt 5 ganger eller mer.

5.2. Stresscore

Nedenfor kommenteres resultatene relativt til referansegruppen først med hensyn på den totale stresscoren siden med hensyn på de enkelte subskalaene.

5.2.1. Stresscore hos foreldre med hjertesyke barn sammenlignet med referansegruppen

Total stresscore på SPSQ for foreldre til barn med CHD hadde en gjennomsnittscore på 2.3 ± 0.5 (mean \pm SD). Sammenlignet med referansegruppen (mean \pm SD = 2.2 ± 0.5) rapporterte ikke foreldre til barn med CHD signifikant høyere nivå av stress (tabell 1).

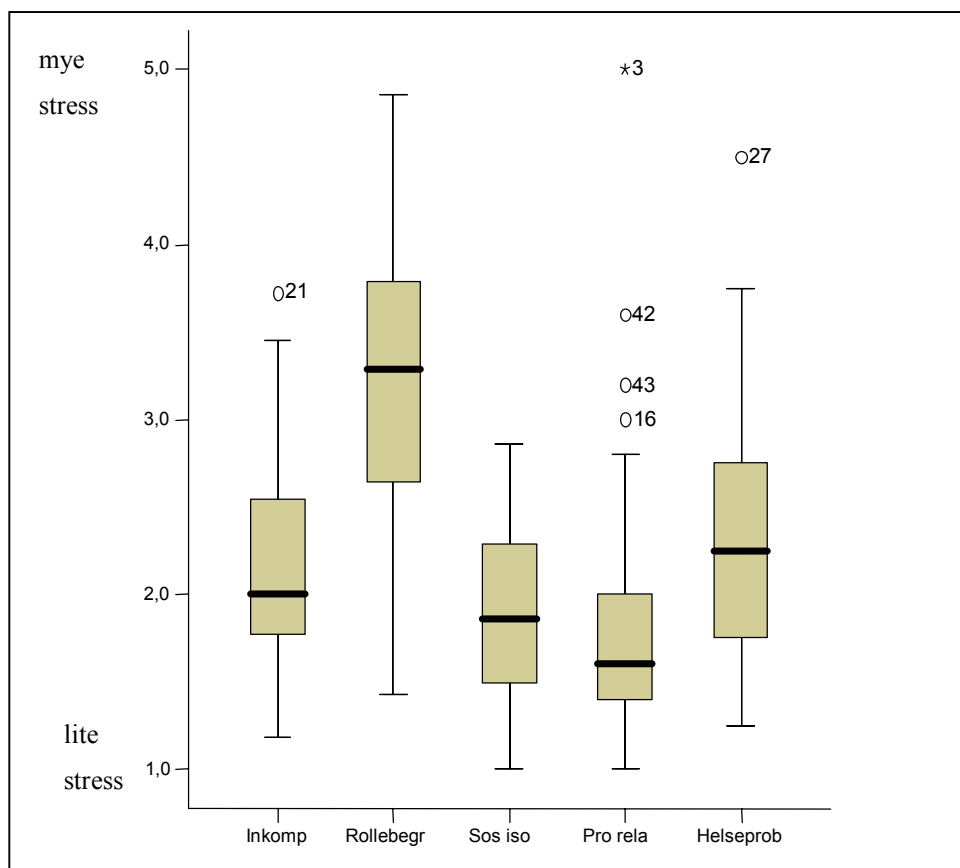
Tabell 1 - Gjennomsnittsstresscore (mean) og standardavvik (SD) i total stresscore og subskalaene for instrumentet SPSQ blant foreldre til hjertesyke barn (n = 44) og foreldre til friske barn i referansegruppen (n = 52)

Stresscore	Resultater n = 44 Mean \pm SD	Referansegruppe n = 52 Mean \pm SD	p- verdi
Total stresscore	2.3 ± 0.5	2.2 ± 0.5	0.09
Inkompetanse	2.1 ± 0.6	2.0 ± 0.6	0.09
Rollebegrensning	3.3 ± 0.8	3.0 ± 0.7	0.02
Sosial isolering	1.9 ± 0.5	1.7 ± 0.7	0.06
Relasjonsproblemer til ektefelle/ samboer	1.8 ± 0.8	1.9 ± 0.8	0.71
Egne helseproblemer	2.3 ± 0.7	2.2 ± 0.7	0.48

Ved gjennomgang av de enkelte subskalaene, tabell. 1, viste det seg at foreldre til barn med CHD innenfor subskalaen rollebegransning rapporterte om signifikant høyere nivå av stress med en gjennomsnitt score på 3.3 ± 0.8 sammenlignet med referansegruppen på 3.0 ± 0.7 ($t = 2.35$, $P < 0.05$).

For subskalaene inkompetanse, sosial isolering, problem i relasjon til ektefelle/samboer, egne helseproblemer viste gjennomsnittsscoren at foreldre til barn med hjertefeil ikke rapporterte signifikant høyere nivå av stress enn referansegruppen.

Variasjon i de enkelte subskalaene i foreldrestress instrumentet er vist i boksplottet (figur 4). Observasjonene som er vist representerer utvalget med unntak av en forelder ($n = 44$). Boksplottet viste konsistente og lave utslag for alle subskalaene, med unntak av *rollebegransning*. Subskalaen rollebegransning viste både høyere gjennomsnittverdi for scoren og større variasjon i scoren.



Figur 4 - Variasjon i subskalascor i instrumentet SPSQ blant foreldre til hjertesyke barn ($n = 44$)

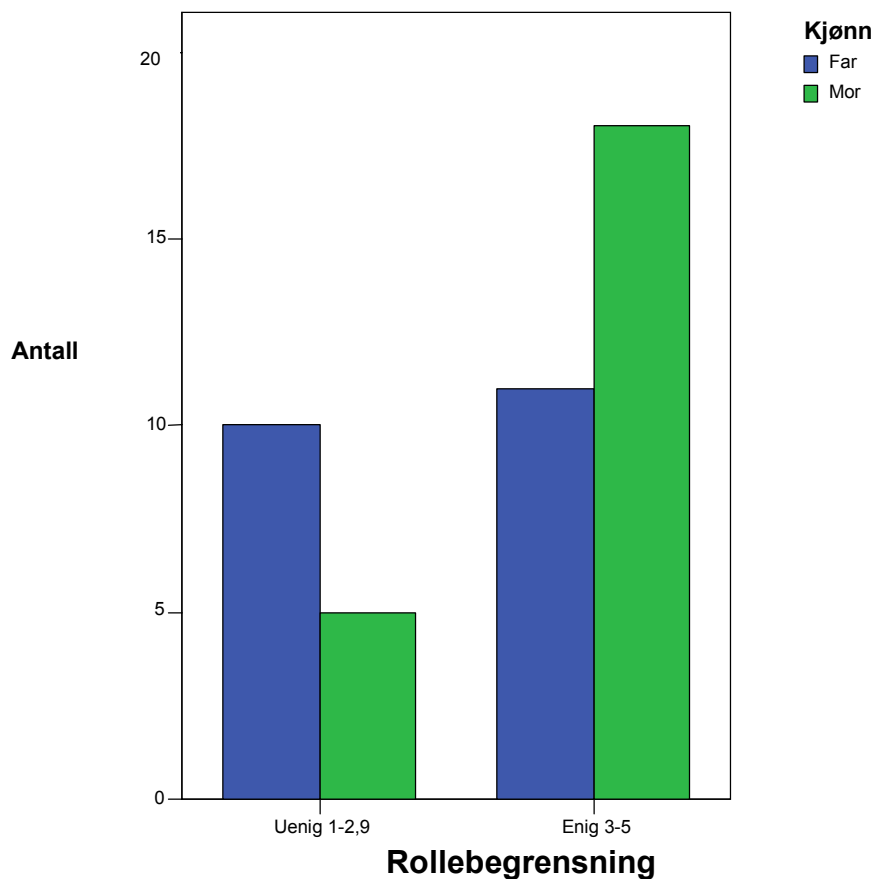
5.2.2. Stresscore med hensyn på kjønn

Studien viste ingen signifikante forskjeller med hensyn på kjønn og total stresscore (tabell 2). Total stresscore til fedre hadde en gjennomsnittscore på 2.25 ± 0.48 (mean \pm SD). Mens den totale stresscoren til mødrene i studien hadde en gjennomsnittscore på 2.31 ± 0.50 (mean \pm SD).

Tabell 2 – Gjennomsnittsscore (mean) og standardavvik (SD) i total stresscore og subskalaer for instrumentet SPSQ blant fedre (n = 21) og mødre (n =23) til hjertesyke barn

Kjønn		Total stresscore	Inkompetanse	Rollebegrensning	Sosial isolering	Problem relasjon ektefelle/samboer	Helseproblemer
Fedre	N	21	21	21	21	21	21
	Mean	2.3	2.1	3.2	2.0	1.8	2.3
	Std	0.5	0.6	0.8	0.4	0.7	0.6
Mødre	N	23	23	23	23	23	23
	Mean	2.3	2.2	3.3	1.8	1.9	2.4
	Std	0.5	0.6	0.8	0.6	0.9	0.8
Total	N	44	44	44	44	44	44
	Mean	2.3	2.1	3.3	1.9	1.8	2.3
	Std	0.5	0.6	0.8	0.5	0.8	0.7

Analysen i forhold til forskjeller mellom kjønnene med hensyn på de ulike subskalaene viste ingen signifikante forskjeller. Subskalaen rollebegransning ble dikotomisert og delt inn i uenig og enig. Uenig representerte score mellom 1.0 og 2.9, mens enig representerte score mellom 3 og 5. Analysen med hensyn på fordelingen av mødre og fedre i forhold til subskalaen rollebegransning viste at mødre i større grad enn fedre rapporterte at de opplever rollebegransning (figur 5). Forskjellen i opplevelsen av rollebegransning mellom mødre og fedre, tall vist i tabell 3, ga en p- verdi i kjikvadrattesten på 0.07.



Figur 5 – Score, dikotomert, på subskalaen rollebegrnsning for instrumentet SPSQ blant mødre (n=23) og fedre (n=21) til hjertesyke barn

Tabell 3 - Forskjeller i rollebegrnsning, dikotomisert, for instrumentet SPSQ mellom mødre (n=23) og fedre (n=21) til hjertesyke barn oppgitt i antall og prosent

	Uenig 1 – 2.9	Enig 3 – 5
Kjønn	Antall (%)	Antall (%)
Far	10 (47.6)	11 (52.4)
Mor	5 (21.7)	18 (65.9)
Total	15 (34.1)	29 (65.9)

5.2.3. Stresscore med hensyn på mor og far

Analysen som ble utført med hensyn på forskjeller i stresscore mellom mor og far viste ingen signifikante forskjeller. Dette gjaldt både total stresscore og i forhold til de ulike subskalaene inkompetanse, rollebegrensning, sosial isolering, problemer i relasjon til ektefelle/samboer og egne helseproblemer.

5.3. Foreldre til hjertesyke barns bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer i hverdagen

Tabell 4 under viser prosentfordelingen blant foreldrene i forhold til de enkelte spørsmålene som inngår i sosial støtte instrumentet. Som tabellen viser benytter foreldrene seg av sosial støtte i hovedsak fra venner i håndtering av utfordringer i hverdagen. På spørsmålet i forhold til om foreldrene *deler bekymringer med nære venner* rapporterer 44.4 % seg enig, og 35.6 % av foreldrene rapporterer at de *søker støtte og oppmuntring fra venner*. Spørsmålet som stilles med hensyn på om foreldrene benytter det *å søke råd fra folk med lignende problemer* er det 37.8 % av foreldrene som sier seg enig.

Tabell 4 – Bruk av sosial støtte for instrumentet, The Relative and Friend Index, blant foreldre til hjertesyke barn oppgitt i prosent

Spørsmål	Uenig (1-2)	Nøytral (3)	Enig (4-5)
Dele vanskeligheter med familien	26.7 %	11.1 %	35.6 %
Søke råd fra familien	31.1 %	22.2 %	20.0 %
Gjøre ting med familien	15.6 %	20.0 %	22.2 %
Søke støtte og oppmuntring fra venner	8.9 %	33.3 %	35.6 %
Søke råd fra folk med lignende problemer	8.9 %	26.7 %	37.8 %
Dele bekymringer med nære venner	11.1 %	24.4 %	44.4 %
Dele problemer med naboer	60.0 %	22.2 %	6.7 %
Spørre familien om hva de mener om våre problemer	44.4 %	26.7 %	13.3 %

5.3.1. Forskjeller mellom kjønn i bruk av sosial støtte

I analysen av forskjeller i bruk av sosial støtte mellom kjønn rapporterte fedre at de benyttet det å *søke råd fra folk med lignende problemer* i langt større grad enn mødre. Tabell 5 viser fordelingen mellom fedre og mødre med hensyn på bruk av det å søke råd fra folk med lignende problemer i håndtering av utfordringer i hverdagen. 70.6 % av

fedrene oppga at de benyttet det å søke råd fra folk med lignende problemer, mens det kun var 31.3 % av mødrene som benyttet dette i håndteringen av utfordringer i hverdagen. Kjikvadrat testen viser at forskjellen er signifikant med en p- verdi < 0.05.

Tabell 5 – Forskjeller i bruk av det å søke råd fra folk med lignende problemer for instrumentet, The Relative and Friend Index, blant foreldre til hjertesyke barn oppgitt i antall og prosent

Kjønn	Uenig (1-2)	Nøytral (3)	Enig (4-5)
	Antall (%)	Antall (%)	Antall (%)
Far	0 (0.0)	5 (29.4)	12 (70.6)
Mor	4 (25.0)	7 (43.8)	5 (31.3)
Total	4 (12.1)	12 (36.4)	17 (51.5)

Med unntak av å søke råd fra folk med lignende problemer var det ingen signifikant forskjell i responsen med hensyn på bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer i hverdagen mellom kjønnene.

6.0. Diskusjon

Resultatene fra studien viser at foreldrene til de hjertesyke barna ikke rapporterer om høyere nivå av stress enn foreldrene til de friske barna i referansegruppen, jamfør tabell 1. Foreldrene til de hjertesyke barna rapporterer heller ikke høyere nivå av stress enn referansegruppen innenfor de ulike subskalaene, med unntak av subskalaen rollebegrensning, hvor foreldrene til de hjertesyke barn scorer signifikant høyere grad av rollebegrensning enn foreldrene i referansegruppen.

Foreldrene i studien rapporterer at de benytter sosial støtte i hovedsak fra familie og venner samt fra folk med lignende problemer i håndtering av utfordringer de møter knyttet til å ha et hjertesykt barn. Den sosiale støtten er i form av støtte og oppmuntring – noen å dele sine bekymringer med. Fedrene benytter det å søke råd fra folk med lignende problemer i signifikant større grad enn det mødrene gjør.

Jeg vil i første del, 6.1 og 6.2, diskutere resultatene i forhold til foreldrestress, og resultatene med hensyn på bruk av sosial støtte, fra studien, i lys av tidligere studier og teori om stress og mestring. På bakgrunn av situasjonen foreldrene i studien er i knyttet til å ha et hjertesykt barn stiller jeg meg undrende til de gode foreldrestress resultatene som viser at foreldre til barn med hjertefeil ikke opplever høyere stressnivå i hverdagen enn foreldre til friske barn. Jeg vil derfor vie en stor del av diskusjonsdelen til å diskutere disse funnene. Det vil videre være viktig å vurdere i hvilken grad vi kan stole på de funnene som fremkommer (Polit & Hungler 1999). Neste del av diskusjonsdelen vil derfor være en drøftning omkring den eksterne og interne validiteten i studien.

6.1. Diskusjon av rapportert foreldrestress

Funnene fra studien er svært positive med tanke på foreldrenes egen vurdering av stress i foreldresituasjonen i hverdagen. Resultatene kan tyde på at foreldrene mestrer den belastende situasjonen det er å ha et hjertesykt barn. Foreldrenes vurdering av stressnivå i denne studien er ikke i samsvar med funn fra tidligere studier. Tidligere studier viser tvert imot at foreldre til hjertesyke barn opplever et høyere nivå av stress både i forhold til foreldre til friske barn og i forhold til foreldre til barn med andre

lidelser (Goldberg et al. 1990; Pelchat 1999; Cohn; 1996). Pelchat (1999) viser at foreldre til hjertesyke barn opplever foreldresituasjonen truende som følge av usikkerhet knyttet til barnets sykdom. De opplever å ha lite kontroll over situasjonen og rapporterer om bekymringer og stress relatert til deres egen foreldrekompetanse. De fleste studier utført i forhold til stress hos foreldre til hjertesyke barn er imidlertid rettet mot foreldre til nyfødte barn med hjertefeil (Goldberg et al. 1990; Pelchat 1999; Cohn; 1996), mens min studie retter seg mot foreldre til barn mellom et halvt til tolv år. Hensikten med dette var nettopp å kartlegge vedvarende stress i hverdagen knyttet til å ha et barn med hjertefeil snarere enn stress knyttet til en ny og uventet situasjon som det vil være å få et barn med hjertefeil. Cohn (1996) sin studie viste ikke uventet at foreldre til nyfødte hjertesyke barn opplevde i større grad mer tristhet og frykt enn foreldrene til friske nyfødte barn. Man kan derfor tenke seg at resultatene fra min studie viser at foreldrene i løpet av tiden som er gått fra diagnosen ble stilt og til de vurderte sin egen situasjon i denne studien har lært seg å leve med å ha et hjertesykt barn og dermed tilpasset seg situasjonen. Den første tiden preget av frykt og redsel over å ha fått et hjertesykt barn som de andre studiene refererer til har for foreldrene i min studie avtatt.

Ray (2002) utførte en studie med fokus på hvordan foreldre håndterer hverdagen knyttet til å ha et kronisk sykt barn. For de foreldrene som opplevde å mestre denne situasjonen var deres egen forklaring på dette at de bare gjorde det de måtte gjøre for å håndtere hverdagen, de hadde ikke noe annet valg. Tilsvarende ble funnet av Gibson (1995). Foreldrene i denne studien var så opptatt av å tilrettelegge hverdagen rundt det syke barnet at de ikke hadde tid til å tenke på hvor belastende det faktisk var. Når arbeidsbyrden knyttet til dette var krevende, men ikke overveldende, ble foreldrene vant til dette, og de innså ikke hvor belastende situasjonen var før den avtok eller de fikk et friskt barn. Det kan tenkes at de samme forholdene gjør seg gjeldende for foreldrene i min studie. Foreldrene holder det gående fordi det ikke finnes noen alternativ. Man kan naturlig tenke seg at foreldrene til hjertesyke barn ønsker å gjøre alt som står i deres makt til å gjøre ting som er til fordel for barnet, eksempelvis i forhold til tilrettelegging av barnets hverdag slik at barnet får mulighet til å utfolde seg i så stor grad som mulig på linje med jevnaldrende. Etter hvert som tiden går vil imidlertid behovet for å ha et realistisk ambisjonsnivå i forhold til hva som faktisk er mulig å gjøre noe med kunne tvinge seg frem. Dette kan sette i gang en prosess hos foreldrene der de må oppgi noen mål eller revurdere hva som er viktig i livene deres, jamfør Lazarus stress teori i del 3.0.

Denne revurderingen kan medføre en psykologisk endring som omdefinerer hva som er en normalsituasjon for foreldrene. Tilpasningen til situasjonen de står i kan sees på som en form for mestring.

Foreldrene i studien opplever høyere grad av rollebegrensning enn foreldrene i referansegruppen. Imidlertid slår ikke foreldrenes rapporterte rollebegrensning ut på den totale stresscoren. Dette kan derfor, tilsvarende diskusjonen i de foregående avsnittene, være et uttrykk for en måte foreldrene har tilpasset seg situasjonen på. Resultatene kan dermed gjenspeile at foreldrene har valgt å endre sin livsførsel på måter som begrenser deres utfoldelse i ulike roller og aktiviteter. For å klare å håndtere hverdagen med et sykt barn (eller barn i det hele tatt) kan foreldrene måtte velge bort eksempelvis deler av det vanlige sosiale livet for å ta seg av det syke barnet. Dette kan betraktes som en problemfokuset mestringsstrategi idet foreldrene gjør noe i forhold til det de faktisk kan gjøre noe med slik at hverdagen blir mer håndterbar. Denne type mestringsstrategi er også i tråd med funn i Rays (2002) studie der det ble funnet at foreldre etter å ha fått et kronisk sykt barn valgte å prioritere annerledes. Det å ha et sykt barn medførte at foreldrene hadde færre muligheter for utfoldelse, og svært mange av de aktivitetene foreldrene hadde hatt tidligere var ikke lenger et alternativ eller verdt innsatsen i forhold til utbytte av aktiviteten (Ray 2002).

Foreldrenes lave stressnivå i denne studien kan på den annen side være uttrykk for at foreldrene benekter eksempelvis den frykt og usikkerhet de har i forhold til barnets sykdom og prognose. På bakgrunn av tidligere omtalte mestringsstrategier, del 3.1, kan benekting hjelpe foreldrene å håndtere ulike situasjoner de i utgangspunktet ikke kan forandre. Benekting kan på denne måten gjøre at foreldrene lever her og nå, og usikkerheten knyttet til fremtiden tar ikke overhånd i hverdagen.

Det later til at utdanningsnivået blant foreldrene i min studie er betydelig høyere enn i resten av befolkningen, se avsnitt 6.3.1. Det er rimelig å tro at utdanningsnivået blant foreldrene i studien kan ha betydning for resultatene med hensyn på det lave stressnivået. Studier viser at utdanning og mestring er nært beslektet (Östberg 1999). Man kan se for seg at høyt utdannede mennesker vurderer foreldresituasjonen kognitivt annerledes enn foreldre med lavere utdanning. Eksempelvis kan man tenke seg at de orienterer seg mer aktivt ved å søke tilgjengelig informasjon og litteratur knyttet til

barnets sykdom. Dette kan føre til at foreldrene er mer forberedt på problemer og utfordringer både de og barnet kan møte knyttet til sykdommen.

Høyere utdanning er også nært knyttet til tilgangen til ressurser på andre områder i livet. De med høyere utdanning er ofte mer ressurssterke enn folk med mindre utdanning, blant annet i forhold til økonomi og tilgangen til sosialt nettverk. Ressurssterke foreldre kan dermed ha en unik mulighet til å tilpasse seg ulike krevende situasjoner. Min kliniske erfaring fra arbeidet med hjerte barn og deres foreldre er også at foreldre med høyere utdanning er mer bevisste på hva de har krav på av støtte fra ulike hjelpeinstanser, blant annet i forhold til tilrettelegging av barnehage- og skolesituasjon og avlastning. Etter Lazarus' sin modell kan man da se for seg at foreldrene har større tilgang til ressurser i miljøet rundt dem, og at de i større grad er bevisste på å benytte de tilgjengelige ressurser for å mestre den krevende situasjonen de står i (Lazarus 1993).

Det var ingen forskjell mellom mødre og fedres total stresscore i min studie. Tilsvarende funn vises i studien til Mörelius et al (2002). Funnene kan være uttrykk for at både mødre og fedre er aktivt involvert i den daglige omsorgen for barnet. Dette støttes av Svavardottir & McCubbin (1996) studie som viser at det ikke er forskjell mellom mødre og fedre når det gjelder å utføre omsorgsoppgaver overfor det hjertesyke barnet. I mine øyne gjenspeiler disse funnene det moderne samfunn, der det er mer vanlig at både mødre og fedre er delaktige i den daglige omsorgen for barnet. Pelchat (1999) viser derimot at mødre opplever høyere grad av stress enn fedre. Utvalget i denne studien består imidlertid av foreldre til 6 måneder gamle babyer og resultatet kan derfor som diskutert tidligere henge sammen med at foreldrene ikke har tilpasset seg situasjonen ennå. Det er også naturlig at mor er den mest deltakende omsorgspersonen den første tiden overfor små barn i og med at det er mor som ammer barnet. Det er imidlertid verdt å merke seg at disse undersøkelsene er foretatt i ulike land, og man kan derfor ikke utelukke at kulturelle forskjeller kan påvirke resultatene. De fleste studier knyttet til stress rundt situasjonen å ha et hjertesykt barn er i forhold til mødre (DeMaso et al.1991; Carey et al. 2002; Krulik 1999). I fremtidige studier vil det derfor være nyttig å inkludere både fedre og mødre i større grad enn tidligere. Dette for å se nærmere på ulikheter i stressnivået til foreldre med hjertesyke barn i ulike aldre.

Av foreldrene som besvarte spørreskjemaene var kun én skilt. Resten av foreldrene var gifte eller samboere. Foreldrenes lave stressnivå kan være uttrykk for at foreldrene har et stabilt og trygt samliv og at de deler på belastningene knyttet til å ha et hjertesykt barn. Sammen med resultatet som viser at det ikke er forskjell på mødre og fedres opplevelse av stress, kan dette være et tegn på at det er betydningsfullt å stå sammen i håndteringen av krevende situasjoner. Dette er i tråd med DeMaso et al (1991) sin studie, som viste at enslige mødre til hjertesyke barn hadde et signifikant høyere stressnivå enn mødre som levde i parforhold.

Ut fra Lazarus' teori kan resultatene i min studie tolkes som at foreldrene vurderer at kravene i situasjonen knyttet til å ha et hjertesykt barn ikke overskrider tilgjengelige ressurser for å mestre denne situasjonen. Sosial støtte er en form for mestringsstrategi foreldrene i studien benytter. Jeg vil i neste avsnitt diskutere nærmere studiens funn med hensyn til foreldrenes bruk av sosial støtte i håndtering av den belastende situasjonen de er i.

6.2. Diskusjon av foreldrenes bruk av sosial støtte

Flere studier viser at den form for sosial støtte foreldre oftest benytter er fra nære venner og familie. Det vil si fra folk som kjenner både dem og den situasjonen de er i godt (Ray 2002; Taanila et al.1999). Dette blir også bekreftet gjennom min studie idet foreldrene rapporterer at de i hovedsak benytter sosial støtte fra familie og venner samt fra folk med lignende problemer.

Bruk av sosial støtte i håndtering av belastende situasjoner som foreldre til hjertesyke barn er i, har i tidligere studier vist å ha en positiv sammenheng på foreldrenes mestring av situasjonen (Tak & McCubbin 2002; Svavarsdottir & McCubbin 1996; Canam 1993). Hensikten med min studie var imidlertid ikke å se på sammenhengen mellom sosial støtte og foreldrestress, men å se om foreldrene benyttet sosial støtte som mestringsstrategi og i hvilken form. Relativt mange foreldre uttrykte enighet med utsagn som innebar å dele vanskeligheter med familien, søke støtte og oppmuntring fra venner, søke råd fra folk med lignende problemer, og dele bekymringer med nære venner. Jeg vurderer at disse formene for sosial støtte, med unntak av det å søke råd fra folk med lignende problemer, kan karakteriseres som emosjonsfokuserte

mestringsstrategier idet de først og fremst kan fungere som en emosjonell støtte for foreldrene, som drøftet under del 3.4. Man kan tenke seg at foreldrene i hovedsak gjør bruk av familie og venner når det gjelder å dele vanskeligheter og søke støtte, mens de går til folk i samme eller tilsvarende situasjon for å søke informasjon og råd. Dette er naturlig fra et praktisk ståsted idet familie og venner ikke nødvendigvis sitter med kunnskap og erfaring om barnets sykdom og foreldrenes situasjon.

I litteraturen påpekes betydningen av sosial støtte fra helsepersonell eller andre fagpersoner (Ray 2002; Canam 1993). Spørsmål om dette er ikke inkludert i spørreskjemaet som benyttes i min studie, men jeg vil anta at dette også er svært viktig for foreldrene i min studie. Ray (2002) peker eksempelvis på at sykepleiere eller annet helsepersonell i perioder kan være viktige støttespillere for foreldre i vanskelige situasjoner. Videre er det lett å forestille seg at foreldre søker råd fra andre foreldre i tilsvarende situasjoner. De andre foreldrene kjenner igjen mange av foreldrenes opplevelser og er dermed lettere i stand til eksempelvis å gi råd i forhold til hvordan man skal håndtere praktiske sider ved hverdagen. På den annen side vil jeg også tro at foreldrene benytter andre foreldre i lignende situasjoner til å dele bekymringer med, med andre ord typiske emosjonsfokuserede strategier. Tidligere studier vektlegger betydningen av den utvekslingen av støtte og råd mellom foreldre i tilsvarende situasjoner (Svavarsdottir & McCubbin 1996). Mange foreldre oppretter vennskap og kontakt med andre foreldre når barnet deres er innlagt i sykehus. For mange foreldre holdes denne kontakten ved like også etter utskrivelse. Deltakelse i pasient foreninger og kurs er også et møtepunkt for foreldre som står overfor noen av de samme problemene.

Funnene i forhold til foreldrenes bruk av sosial støtte er intuitivt rimelig. Et funn som jeg derimot oppfatter som overraskende er at fedrene i langt større grad enn mødre rapporterer at de søker råd fra folk med lignende problemer. Jeg hadde ventet at dette var noe mødre benyttet heller enn fedrene. Funnene kan tolkes som om fedrene mer enn mødre velger problemfokuserede eller handlingsorienterte strategier. Dette kan være et utslag av ulike kjønnsroller. Funnene er imidlertid forskjellig fra Svavarsdottir & McCubbin (1996) som fant i sin studie at mødre og fedre benyttet det å søke råd fra andre foreldre i tilsvarende situasjon i samme grad. Dersom forskjellen i min studie er utslag av kjønnsroller, så kan det tenkes at fedrenes større bruk av råd fra andre i

tilsvarende situasjon kan sees som et ledd i foreldrenes samlede mestringsstrategi når det gjelder bruk av sosial støtte. Dette innebærer at mødre drar nytte av fedrenes innsats for å håndtere belastninger i situasjonen å ha et hjertesøkt barn.

Styrken av konklusjonene som kan trekkes fra studien avhenger av studiens validitet. For å vurdere hvorvidt funnene fra studien som til nå er drøftet er valide vil jeg i neste del først se på studiens eksterne validitet, deretter studiens interne validitet.

6.3. Studiens eksterne validitet

Ekstern validitet handler om hvorvidt funnene fra studien sier noe om alle foreldrene til hjertesøkte barn, selv om man kun har undersøkt noen av dem (Lorensen 1998). For å kunne si noe om dette er det nødvendig å vurdere studiens utvalg. Hvorvidt resultatene fra studien kan generaliseres er avhengig av om foreldrene i mitt utvalg er representativt for foreldre til barn med hjertefeil og om størrelsen på utvalget er tilstrekkelig stort nok.

6.3.1. Utvalgets representativitet

Studios utvalg består av foreldre til barn som har en diagnostisert hjertefeil som har medført at barnet må til videre utredning og behandling. Utvalget er fortløpende rekruttert blant foreldre med hjertesøkte barn fra hele landet som skal til en planlagt hjertekateterisering. Ved utformingen av studien ble det antatt at den geografiske spredningen dermed var ivaretatt i tilstrekkelig grad til at resultatene kunne gjelde foreldre til hjertesøkte barn i hele landet. Man kan allikevel ikke se bort fra at det er en overrepresentasjon av foreldre som bor i visse deler av landet eller i by kontra land. Informasjon om foreldrenes bosted ble ikke innhentet. Det er imidlertid i dag mindre forskjeller mellom by og land hva angår tilgang på informasjon, eksempelvis gjennom bruk av internett. Jeg vil derfor anse sjansen for at forskjeller mellom by og land er av mindre betydning med hensyn på utvalgsskjevhet. Etersom Norge er et kulturelt homogent samfunn er det liten grunn til å tro at en eventuell utvalgsskjevhet mellom regioner vil ha særlig betydning for studiens eksterne validitet.

Foreldrene som inngår i studien har høyere utdanning enn den voksne befolkningen generelt i Norge. Statistisk sentral byrå sin utdanningsstatistikk viser at om lag 25 % av

befolkningen har utdanning på universitet – og høyskolenivå (www.ssb.no), mens 56 % av foreldrene i min studie hadde tilsvarende utdanning. Dette kan som diskutert tidligere ha betydning for resultatene i studien, dersom det er en sammenheng mellom utdanningsnivå og foreldrenes mestringskompetanse. Det er derved en skjevhet i utvalget idet foreldre med høy utdanning er overrepresenterte, og det kan derfor være at resultatene ikke kan generaliseres til foreldre med lav utdanning.

Det kan være en positiv sammenheng mellom utdanningsnivå og sosioøkonomisk status. Det kan tenkes at foreldre som opplever sin sosioøkonomiske status som høy vil underrapportere sin opplevelse av stress. Det å rapportere problemer med å håndtere hverdagen vil kunne oppleves som inkonsistent med deres egen opplevelse av sosioøkonomiske status. Dette kan som sådan sees på som mestringsstrategi i form av *fornektelse*, se avsnitt 3.1. Dersom dette gjør seg gjeldende i mitt utvalg kan det føre til en underrapportering av opplevd foreldrestress.

Det er god spredning i alder og alvorlighetsgraden av hjertefeilen blant foreldrenes barn i studien. Jeg antar derfor at det forekommer liten skjevhet i forhold til foreldrenes barn i studien med hensyn på alder og diagnose.

Jeg vurderer det dit hen at utvalget dermed er representativt i forhold til geografisk spredning, foreldrenes alderssammensetning og egenskaper ved foreldrenes barn, men ikke i forhold til foreldrenes utdanning.

Det finnes få opplysninger om referansegruppen som ble benyttet i studien utover beskrivende statistikk gjengitt under del 4.6. (Östberg et al. 1997). Referansegruppen bestod av 52 mødre. Dette er en liten gruppe og sannsynligheten er derfor stor for at det finnes skjevheter i utvalget. Gruppen består dessuten av mødre til 6 måneder gamle barn, mens barna til foreldrene i min studie har en gjennomsnittsalder på fire år. Ettersom stressnivået kan endre karakter jo lenger ut i foreldrefasen man kommer er sammenligningsgrunnlaget mellom de to gruppene ikke ideelt. Det er naturlig å tenke seg at mødre i referansegruppen har et høyere stressnivå enn mødre til eldre barn. Dette kan forklare at stressnivået i referansegruppen er likt stressnivået til foreldrene i min studie. Det er også grunn til å være kritisk til at utvalget kun består av mødre, mens mitt består av både mødre og fedre. Imidlertid var det ingen forskjell i stresscore blant

mødrene og fedrene i min studie. Dette underbygger at referansegruppen allikevel kan være egnet som sammenligningsgrunnlag når det gjelder kjønn, men ikke nødvendigvis i forhold til barnas alder. Utdannelsesnivået i referansegruppen er lavere, det vil si 37 % av mødrene hadde utdanning på høyskole- universitetsnivå, mens 56 % av foreldrene i mitt utvalg hadde tilsvarende utdanning. Med hensyn på utdannelsesnivå er det en forskjell i de to gruppene, noe som kan svekke konklusjoner basert på sammenligninger. For å oppnå en sterkere grad av validitet i studien, ville det helt klart vært mer optimalt å ha et større og mer representativt referansemateriale av foreldre til friske barn i samme alder som barna med hjertesykdom å sammenligne studiens resultater mot.

6.3.2. Utvalgsstørrelsen

Studiens lave responsrate på 39 % gir totalt 45 respondenter. De 69 foreldre (61%) som ikke returnerte spørreskjemaene skilte seg ikke ut fra de som besvarte spørreskjemaene med hensyn på barnets diagnose og - alder. Det var kun disse opplysningene som var tilgjengelig for pasientkoordinator siden barnets journal ikke ble benyttet for innhenting av bakgrunnsinformasjon om foreldrene. Generelt sett er lav responsrate et kjent problem ved spørreskjemaundersøkelser (Polit & Hungler 1999).

Den lave responsraten kan skyldes flere forhold. På bakgrunn av diskusjonen i avsnittet over, 6.3.1, kan man tenke seg at de som har svart er de foreldrene som faktisk har overskudd til å svare. Dette kan ha resultert i en selvseleksjon, idet foreldre med høy utdanning har vært lettere å nå.

Et så lavt antall respondenter legger begrensninger på hva slags analyser som kan gjøres på materialet. Dersom utvalget hadde vært større hadde jeg ønsket å se på flere variabler man kan se for seg vil kunne påvirke foreldrenes opplevelse av stress. Eksempelvis sammenhenger mellom barnets alder og tidspunkt for diagnostisering av barnets hjertefeil og foreldrenes opplevelse av stress i hverdagen. Det ville også vært interessant å se om den manglende sammenhengen i studien til Mörelius et al. (2002) mellom alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil og foreldrenes stressnivå hadde gjort seg gjeldende i min studie. Alvorlighetsgraden av hjertefeilen til foreldrenes barn fordelte seg jevnt mellom kategoriene *alvorlig* og *mindre alvorlig*, men utvalget var for

lite til å dele det i to og utføre analyser i forhold til hvordan alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil påvirket foreldrenes stressnivå.

De nevnte analysene kunne ha bidratt til en større og bredere forståelse av stressopplevelsen til foreldre i hverdagen knyttet til å ha et hjertesykt barn. Dette vil kunne være gjenstand for videre forskning.

På grunn av den lave svarprosenten er det ikke sikkert at mitt utvalg favner bredden i populasjonen. Det lave antallet kan også ha ført til at det finnes forskjeller som man ikke har statistisk styrke til å finne, en såkalt type-2 feil (Bjørndal & Hofoss 1996). Om så er tilfellet kan dette svekke studien validitet.

6.4. Studiens interne validitet

For å vurdere studien studiens interne validitet vil jeg se nærmere på instrumentene som er brukt i studien for å måle foreldrenes opplevelse av stress og foreldrenes bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer de møter knyttet til å ha et hjertesykt barn. Naturlige spørsmål å stille i denne sammenheng er om instrumentene måler det som er tenkt de skal måle. Videre vil jeg for å vurdere den interne validiteten foreta en gjennomgang av den praktiske gjennomføringen av studien.

6.4.1. Vurdering av instrumentene som er brukt i studien

Stressmåling instrumentet, SPSQ, som er benyttet i studien søker å måle foreldrenes egen vurdering av stress eller responsen på belastninger, i foreldresituasjonen (Östberg 1999). Jeg vil i det følgende kommentere instrumentet generelt og noen av spørsmålene i de ulike subskalaene spesielt og se dette opp mot resultatene i studien. Deretter vil jeg diskutere enkelt resultat i studien mot instrumentets måleskala.

En nærmere gjennomgang av instrumentet etter å ha vurdert resultatene gir et inntrykk av at instrumentet kan oppfattes for generelt. Instrumentet er ikke utviklet spesielt til å måle stress hos foreldre til syke barn, og har dermed ikke spørsmål om situasjoner som kan være spesielt belastende for foreldre til hjertesyke barn, men søker å beskrive stress for alle foreldre. Instrumentet er derfor ikke laget for å fokusere på spesielle forhold

knyttet til situasjoner som foreldre med kronisk sykdom kan være i. Hvis dette hadde vært studiens problemstilling måtte man valgt et spesifikt sykdomsrelatert instrument. Det ville da imidlertid ikke vært mulig å sammenligne resultatene fra studien med et referansematerialet bestående av friske foreldre.

Et mulig problem ved instrumentet er at jeg synes enkelte spørsmål i større grad er rettet mot foreldre til små barn, og dermed gjenspeiler mer det å være ny i foreldrerollen. Slik som dette spørsmålet: *Etter å ha blitt forelder får jeg mindre hjelp og støtte av min ektefelle/samboer enn hva jeg hadde ventet meg* (vedlegg 2). Foreldrene i min studie har vært i situasjonen knyttet til å ha et hjertesykt barn over en lengre periode. Som diskutert tidligere er det da naturlig å tenke seg at foreldrene har tilpasset seg denne situasjonen. Det kan derfor være lett å se for seg at foreldrene ser på hverdagssituasjonen som normal og derfor rapporterer en lav stresscore på disse spørsmålene. På den annen side kan man også tenke seg at foreldrene opplever spørsmålene som mindre relevante for deres situasjon. Dette kan ha ført til en underrapportering av opplevd foreldrestress.

Noen av spørsmålsformuleringene i instrumentet, og da spesielt innenfor subskalaen inkompetanse, kan være slik at foreldre kvier seg for å rapportere høy score fordi de opplever at de derved fremstår som dårlige foreldre. Eksempelvis kan spørsmålet: *Jeg trenger hjelp til å mestre foreldrerollen*, av noen oppfattes som en indirekte kritikk mot dem som foreldre. Dette kan ha ført til at de systematisk har rapportert lavt på dette og tilsvarende spørsmål. Imidlertid er det vanskelig å vurdere om en slik skjevhet gjør seg gjeldende i materialet, og man skulle anta at dette i så fall også gjelder foreldre med friske barn, og at dermed begge grupper rapporterer dette som lite problematiske. Dette kan forklare at scoren er lav og at det ikke er noen signifikant forskjell mellom de to foreldregruppene.

Som diskutert under 6.1. er rollebegrensning den eneste subskalaen foreldrene i studien rapporterer høyere score på enn referansegruppen. Gjennomsnittsscoreverdien er signifikant høyere blant foreldrene i studien sammenlignet med referansegruppen. Etter skalaen reflekterer verdien at foreldrene iblant opplever rollebegrensning og i blant ikke. Verdien har en score som kan forstås dit hen at foreldrene opplever

rollebegrensning kun tidvis. For de andre subskalaene rapporterer foreldrene i overveiende grad uenighet i de utsagnene som gir stresscore.

Instrumentet som er brukt i studien til å måle foreldrenes bruk av sosial støtte i håndtering av utfordringer gir etter min mening et godt bilde av en del mestringsstrategier slik de kan forekomme. Imidlertid var det en del foreldre som unnlot å svare på dette spørreskjemaet i sin helhet, og det var også en del som unnlot å svare på enkelte spørsmål. Dette kan blant annet henge sammen med at de ikke skjønnte at et skjema med en annen grafisk utforming var en del av den samme undersøkelsen. Det kan også tenkes at foreldrene opplevde at enkelte spørsmål ikke var relevante. Den mangelfulle utfyllingen av spørreskjemaet svekker muligheten til å trekke konklusjoner på bakgrunn av datagrunnlaget.

6.4.2. Gjennomføring av studien

Datainnhenting pågikk over fire måneder. På grunn av hensyn til praktisk gjennomføring av studien ble det i forkant vurdert at fire måneder ville være tilstrekkelig lenge nok til å gi stor nok variasjon i alvorlighetsgraden i barnas sykdom og barnas alder. Dersom innhenting av data hadde spredt seg over en lengre periode ville en sannsynlig oppnådd større antall respondenter, men sannsynligheten for frafall og utvalgsseleksjon ville ikke av den grunn nødvendigvis vært mindre.

Det kan tenkes at det ville vært mulig å oppnå en høyere svarprosent dersom man hadde gjennomført studien i forbindelse med selve sykehusinnleggelsen. Foreldrene kunne eksempelvis fått utdelt spørreskjemaene på innleggelsesdagen og blitt bedt om å levere det inn før avreise. På den annen side ville det da vært en fare for at responsen ville farges mer av sykehusinnleggelsen enn av foreldrenes stress i hverdagen.

Denne studien legger vekt på forelderstress som et generelt fenomen, det vil si noe som gjelder alle foreldre til hjertesyke barn. Dersom det hadde vært studiens formål å få mer nyansert informasjon om spesielle forhold knyttet til målgruppen ville trolig kvalitative metoder egnet seg bedre. Man kan også se for seg at kvalitative metoder, som intervju, kunne brukes i etterkant av spørreskjemaundersøkelsen med det mål å utdype aspektene instrumentet bygger på og dermed få et mer nyansert bilde av situasjonen til foreldrene.

7.0. Konklusjon

Studien viser at foreldrene i utvalget ikke opplever høyere grad av stress enn foreldrene i referansegruppen. Det later imidlertid til at foreldrene opplever høyere grad av rollebegrensning enn foreldrene i referansegruppen. Visse forhold gjør det vanskelig å konkludere entydig basert på disse resultatene. Dette henger sammen med at studien bygger på et lite utvalg, og at jeg antar at utvalgsskjevhet gjør seg gjeldende hva angår utdannelsesnivå blant foreldrene. Det er også grunn til å være skeptisk til resultatene med hensyn på foreldrestress instrumentets relevans.

Studien indikerer at foreldrene benytter sosial støtte i hovedsak fra familie og venner som en mestringsstrategi knyttet til utfordringer ved situasjonen å ha et hjertesykt barn. Fedre benytter i tillegg det å søke råd fra folk med lignende problemer i større grad enn det mødre gjør. Det var imidlertid noe mangelfull utfylling av spørreskjemaet som målte foreldrenes bruk av sosial støtte. Dette gjør at resultatene kan være farget av utvalgsskjevhet.

Jeg vurderer det dit hen at resultatene fra studien viser at foreldrene i mitt utvalg har tilpasset seg situasjonen å ha et hjertesykt barn i hverdagen, der foreldrene håndterer belastningene på en slik måte at det ikke medfører vesentlig opplevelse av stress. Bildet av foreldrenes stressopplevelse i hverdagen som avtegnes i denne studien avviker fra det bildet som fremkommer i tidligere studier. Disse studiene er imidlertid gjort i forhold til foreldre til yngre barn med hjertefeil, noe som kan underbygge min konklusjon om at foreldrene i min studie har tilpasset seg situasjonen å ha et hjertesykt barn. Foreldrenes rapportering av opplevelse av rollebegrensning som følge av å være foreldre til et hjertesykt barn er et uttrykk for at de møter utfordringer. Dette gir allikevel ikke utslag i form av et signifikant høyere stressnivå sammenlignet med referansegruppen, og kan derfor være uttrykk for en tilpasning til situasjonen der foreldrene begrenser deres aktivitet i ulike roller i hverdagen, som eksempelvis venninne, kamerat, slik at de klarer å håndtere belastninger som følger av det å ha et sykt barn. Det vil allikevel være vanskelig å overføre resultatene fra studien til alle foreldre til hjertesyke barn, men jeg anser at resultatene kan være beskrivende for velutdannede og ressurssterke foreldre med barn som ikke er nydiagnostiserte. Det vil være rom for ytterligere forskning omkring stress hos foreldre til hjertesyke barn som det ikke har vært mulig å trekke

konklusjoner om i denne studien. Eksempelvis ville det ha vært nyttig å utføre mer forskning for å få et mer nyansert bilde av hva ved nettopp den spesielle situasjonen, å være foreldre til barn med hjertefeil, som oppleves som belastende. Videre ville det ha vært interessant å se på betydningen av foreldrenes utdanningsnivå i et bredere sammensatt utvalg av foreldre til barn med hjertefeil. Det ville også ha vært interessant å sammenligne stress i hverdagen mellom foreldre til hjertesyke barn og foreldre til barn med andre kronisk syke sykdommer.

Litteraturliste

Barnehjertehåndboka - til familier med hjertesyke barn. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2006.

Benestad HB, Laake P (red.). Forskningsmetode i medisin og biofag. Oslo: Gyldendal akademisk; 2004.

Berghammer M, Dellborg M, Ekman I. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology*. 2006; 110(3), 340-47.

Bjerke A. Flere enn ventet må ha nye operasjoner. I: *Hjertebarnet*. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2006.

Bjørndal A, Hofoss D. Statistikk for helsepersonell- en innføringsbok. Oslo: Universitetsforlaget; 1996.

Bjørnstad PG. Mitt barn har hjertefeil. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2003.

Bjørnstad PG, Spurkland I, Lindberg HI. The impact of severe congenital heart disease on physical and psychosocial functioning in adolescents. *Cardiology in the Young*. 1995; (5), 56-62.

Bru E. Forelesning om mestringsteori ved Universitetet i Oslo, Seksjon for helsefag. Mai 2003.

Canam C. Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*. 1993; (18), 46- 53.

Carey LK, Nicholson BC, Fox RA. Maternal Factors Related to Parenting Young Children with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002; 17(3).

Casey FA, Sykes DH, Craig BG, Power R, Mulholland HC. Behavioral Adjustment of Children with Surgically Palliated Complex Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 1996; 21(3), 335- 52.

Cohn JK. An empirical study of parents' reaction to the diagnosis of congenital heart disease in infants. *Soc Work Health Care*. 1996;23(2):67-79.

Davis CC, Brown RT, Bakemann R, Cambell R. Psychological Adaption and Adjustment of Mothers of Children With Congenital Heart Disease: Stress, Coping, and Family Functioning. *Journal of Pediatric Psychology*. 1998; 23(4), 219 –28.

DeMaso DR, Campis LK, Wypij D, Bertram S, Lipshitz M, Freed M. The Impact of Maternal Perceptions and Medical Severity on the Adjustment of Children with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 1991; 16(2), 137 –49.

Foreningen for hjertesyke barn [nettside]. Oslo. Lest: 10 april, 2007.

<http://www.ffhb.no>

Foreningen for hjertesyke barn [nettside]. Oslo: Barnehjertehåndboka. Lest: 10 april, 2007. <http://www.nextcon.no/ffhb/profilbok/>

Fredriksen PM. Råd om aktivitet og trening. I: Barnehjertehåndboka – til familier med hjertesyke barn. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2006.

Gantt L. As Normal Life as Possible: Mothers and Their Daughters with Congenital Heart Disease. *Health Care for Women International*. 2002; (23), 481-91.

Gardner FV, Freeman NH, Black AMS, Angelini GD. Disturbed mother- infant interaction in association congenital heart disease. *Heart*. 1996; (76), 56- 9.

Gjærum B. Mestring av omfattende problemer hos barn og foreldre – har vi empirisk kunnskap å bygge på? I: Gjærum B, Grøholt B, Sommerchild H (red.). Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre. Oslo: Tano Aschehoug; 1999, 64-94.

Goldberg S, Morris P, Simmons RJ, Fowler RS, Levison H. Chronic Illness in Infancy and Parenting Stress: A Comparison of Three Groups of Parents. *Journal of Pediatric Psychology*. 1990; 15(3), 347 –58.

Goldberg S, Simmons RJ, Newman J, Cambell K, Fowler RS. Congenital heart disease: parental stress, and infant- mother relationships. *Journal of Pediatrics*. 1991; (4),661- 6.
Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*. 1995; (21), 1201-10.

Gupta S, Mitchell I, Giuffre M, Crawford S. Covert fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child: Care, Health and Development*. 2001; 27(4), 335- 48.

Gray DE. Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*. 2003; (56), 631-42.

Green A. Outcomes of Congenital Heart Disease: A Review. *Pediatric Nursing*. 2004; 30(4), 280- 84.

Hauenstein E. The experience of distress in parents of chronically ill children: Potential or likely outcome? *Journal of Clinical Child Psychology*. 1990; (19), 356-64.

Heyerdal S. Håp og mestring når barn får kreft. I: Gjærum B, Grøholt B, Sommerchild H (red.). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug; 1999, 249-67.

Ingstad B, Sommerchild H. *Familien med det funksjonshemmete barnet*. Oslo: Tanum-Norli; 1983.

Katz S. Gender Differences in Adapting to a Child's Chronic Illness: A Causal Model. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002; 17(4), 257-69.

Krulik T, Turner- Henson A, Kanematsu Y, Al- Ma'aitah R, Swan J, Holday B. Parenting Stress and Mothers of Young Children with Chronic Illness: A Cross-Cultural Study. *Journal of Pediatric Nursing*. 1999; 14(2).

Lazarus RS. Evolution of a Model of Stress, Coping and Discrete Emotions. I: Handbook of Stress, Coping, and Health. Rice VH (editor). California: Sage Publications; 2000, 195-221.

Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.

Lazarus RS. From Psychological Stress to the Emotions: A History of Changing Outlooks. Annual Reviews Psychol. 1993; (44), 1-21.

Lazarus RS. Psychological stress and the coping process. New York: McGraw-Hill; 1966.

Lobo JL. Parent- infant interaction during feeding when the infant has congenital heart disease. Journal of Pediatric Nursing. 1992; (7), 97-105.

Lorensen M. Kontrolleret eksperiment. I: Spørsmålet bestemmer metoden. Lorensen M (red.). Oslo: Universitetsforlaget; 1998, 174-97.

Mattsson A. Long- term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaption. Pediatrics. 1972; (50), 801-11.

McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System; 1996, 455- 508.

McCubbin HI, Olson D, Larsen A. Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales (F- COPES). (1981). I McCubbin HI, Thompson AI, McCubbin MA. Family assessment: Resiliency, coping and adaptation- Inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System; 1996, 455- 508.

Melnyk BM, Moldenhouer Z, Feinstein NF, Small L. Coping in Parents of Children Who Are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention. *Pediatric Nursing*. 2001; 27(6).

Möreljus E, Lundh U, Nelson N. Parental Stress in Relation to the Severity of Congenital Heart Disease in the Offspring. *Pediatric Nursing*. 2002; 28(1).

Pelchat D, Richard N, Bouchard J-M, Perreault M, Saucier J-F, Berthiaume M, Bisson J. Adaptation of Parents in relation to their 6- month- old infant's type of disability. *Child: Care, Health and Development*. 1999; 25(4), 377- 97.

Polit DF, Hungler BP. *Nursing Research. Principles and Methods*. 6 th ed. Philadelphia: Lippincott; 1999.

Ray LD. Parenting and Childhood Chronicity: Making Visible the Invisible Work. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002; 17(6).

Sebjørnsen AK. *Hjertesyke barn i skolen*. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2003.

Sebjørnsen AK. *Vi trenger åpenhet. I: Det handler om å være medmenneske*. Oslo: Foreningen for hjertesyke barn; 2006.

Statistisk Sentralbyrå [nettside]. Oslo: Utdanningsnivå i befolkningen. Lest: 12.april, 2007. <http://www.ssb.no/emner/04/01/utniv/tab-2006-09-14-03.html>

Svarvadottir EK, McCubbin M. Parenthood Transition for Parents of an Infant Diagnosed With a Congenital Heart Condition. *Journal of Pediatric Nursing*. 1996; 11(4).

Tak YR, McCubbin M. Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 39(2), 190-98.

Taanila A, Järvelin MR, Kokkonen J. Cohesion and parents' social relations in families with a child with disability or chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research*. 1999; (22), 101-09.

Tong EM, Sparacino PSA, Messias DKH, Foote D, Chesla CA, Gillis CL. Growing up with congenital heart disease: The dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology in the Young*. 1998; (8), 303-09.

Uzark K, Jones K. Parenting Stress and Children With Heart Disease. *Journal of Pediatric Health Care*. 2003; 17(4), 163-8.

Vatne TM. Congenital heart disease: the patient's experience. Hovedoppgave i psykologi. Oslo: Universitetet i Oslo; 2002.

Wallander JL, Noojin AB. Mothers' report of stressful cognitions related to having a child with a physical disability. *Children's Health Care*. 1995; (24), 741-55.

Wallgren GC. Hjärtsjukdomar. I: Krasilnikoff PA, Holmberg L, Lie SO, Schiøtz PO, Visakorpi JK. *Nordisk Lærebog I Pædiatri*. København: Munksgaard; 1993.

Yeh CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 38(6), 598-606.

Östberg M. Parenting Stress. Conceptual and Methodological Issues [dissertation]. Uppsala: Acta Universitatis Upsalensis; 1999.

Östberg M. Parental stress, psychosocial problems, and responsiveness in helpseeking parents with small (2- 45 months old) children. *Acta Paediatrica*. 1998; (87), 69-76.

Östberg M, Hagekull B. A structural modelling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*. 2000; 29(4), 615- 25.

Östberg M, Hagekull B, Wettergren S. A measure of parental stress in mothers with small children: Dimensionality, stability, and validity. *Scandinavian Journal of Psychology*. 1997; (38), 199- 208.

Östberg M, Hagekull B. Frågeformulär angående Föräldrapåfrestning (The Swedish Parenthood Stress Questionnaire- SPSQ. Uppsala: Institutionen för Psykologi, Uppsala Universitet; 2001.

Vedlegg 1

Bakgrunnsopplysninger

Skjema nr.:	Dato:		
Barnets alder:	_____	_____	
	år	måned	
Barnets kjønn:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	gutt	jente	
Hvilke diagnoser har barnet ditt:			
Hvor alvorlig vil du si ditt barns lidelse er:	<input type="checkbox"/>	lite	
	<input type="checkbox"/>	moderat	
	<input type="checkbox"/>	alvorlig	
Hvor gammel var barnet da det fikk en diagnose	<input type="checkbox"/>	har ingen sikker diagnose	
	<input type="checkbox"/>	under ½ år	
	<input type="checkbox"/>	6 – 12 måneder	
	<input type="checkbox"/>	13- 24 måneder	
	<input type="checkbox"/>	mer enn 2 år	
Hvem har hovedansvaret for behandling hjemme:	<input type="checkbox"/>	mor	
	<input type="checkbox"/>	far	
	<input type="checkbox"/>	deler på	
	<input type="checkbox"/>	andre	hvem:
Hvor er barnet på dagtid:	<input type="checkbox"/>	hjemme	
	<input type="checkbox"/>	hos dagmamma	
	<input type="checkbox"/>	i barnepark	
	<input type="checkbox"/>	i barnehage	
	<input type="checkbox"/>	på skolen	
	<input type="checkbox"/>	annet	hva:
Hvem passer barnet når dere skal bort:	<input type="checkbox"/>	vi går aldri bort sammen	
	<input type="checkbox"/>	eldre søsken	
	<input type="checkbox"/>	besteforeldre	
	<input type="checkbox"/>	tante / onkel	
	<input type="checkbox"/>	nære venner	
	<input type="checkbox"/>	andre	
Hvor mange søsken har barnet:	<input type="checkbox"/>	ingen	
	<input type="checkbox"/>	1	
	<input type="checkbox"/>	2	
	<input type="checkbox"/>	3	
	<input type="checkbox"/>	mer enn 3	
Hvem har fylt ut skjemaet:	<input type="checkbox"/>	mor	
	<input type="checkbox"/>	far	
	<input type="checkbox"/>	andre	hvem:
Alder på mor:	<input type="checkbox"/>	under 20 år	Alder på far:
	<input type="checkbox"/>	20 – 29 år	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	30 – 39 år	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	40 – 49 år	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	50 år eller mer	<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>
			<input type="checkbox"/>

Hva er høyeste fullførte utdanning for mor:		Hva er høyeste fullførte utdanning for far:	
<input type="checkbox"/> grunnskole <input type="checkbox"/> fagutdanning / yrkesskole <input type="checkbox"/> videregående skole / artium <input type="checkbox"/> høyskole / universitet inntil 4 år <input type="checkbox"/> høyskole / universitet over 4 år		<input type="checkbox"/> grunnskole <input type="checkbox"/> fagutdanning / yrkesskole <input type="checkbox"/> videregående skole / artium <input type="checkbox"/> høyskole / universitet inntil 4 år <input type="checkbox"/> høyskole / universitet over 4 år	
Mors arbeid:	<input type="checkbox"/> fulltidsjobb <input type="checkbox"/> deltidsjobb <input type="checkbox"/> ikke arbeid	Fars arbeid:	<input type="checkbox"/> fulltidsjobb <input type="checkbox"/> deltidsjobb <input type="checkbox"/> ikke arbeid
Hvor mange ganger har barnet vært innlagt på sykehus:		<input type="checkbox"/> aldri <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2-4 <input type="checkbox"/> 5 eller mer	

Vedlegg 2

Her følger noen påstander som handler om hvordan man som foreldre kan oppleve sin egen situasjon. Visse påstander kan kanskje oppfattes som like, men det er allikevel viktig at du svarer på alle. Ikke tenk for lenge på hver påstand, ofte er det første inntrykket det beste.

Slik svarer man:

Du skal ta stilling til i hvilken grad påstandene stemmer for deg.

Eksempel:

”Å oppdra barn er vanskeligere enn hva jeg hadde forventet meg.”

Slik svarer du om du synes at påstanden slett ikke stemmer for deg.

Stemmer slett ikke	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veldig bra
-----------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	---------------

Slik svarer du om du synes at påstanden stemmer veldig bra.

Stemmer slett ikke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	veldig bra
-----------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	---------------

Slik svarer du om du synes at påstanden stemmer ganske bra.

Stemmer slett ikke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veldig bra
-----------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	---------------

Slik her svarer du om du synes at påstanden ikke stemmer så bra.

Stemmer slett ikke	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veldig bra
-----------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	---------------

Slik her svarer du om du synes at påstanden iblant stemmer og iblant ikke stemmer.

Stemmer slett ikke	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	veldig bra
-----------------------	--------------------------	--------------------------	-------------------------------------	--------------------------	--------------------------	---------------

- | | | | | |
|-----|---|-------------------------------------|--|-----------------------------|
| 1. | Å være foreldre er vanskeligere enn hva jeg hadde trodd. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>Veldig</i>
<i>bra</i> |
| 2. | Etter at vi fikk barn har vi ikke lengre like mye tid for hverandre. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>Veldig</i>
<i>bra</i> |
| 3. | Det er oftest barnets behov som styrer mitt liv. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>Veldig</i>
<i>bra</i> |
| 4. | På grunn av forandret søvnmønster føler jeg meg ofte trøtt og i dårlig form. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 5. | Siden jeg ble forelder har jeg følt meg mer trist og lei enn hva jeg hadde forventet meg. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 6. | Takket være barna har jeg fått en hel del nye kontakter. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 7. | Når det ikke fungerer med barna føles det som om jeg ikke får til å gjøre noe riktig. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 8. | Siden vi fikk barn har vi begynt å omgås med mange andre foreldre som har barn i samme alder. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 9. | Jeg har ofte en følelse av at andre personer på min alder kan være ubekvemme i mitt selskap. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 10. | Siden jeg fikk barn har jeg vært plaget av mange infeksjoner. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 11. | Når jeg havner i en problemsituasjon som angår barna, har jeg mange som jeg kan gå til for å få hjelp og råd. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 12. | Siden jeg fikk barn har jeg nesten ingen tid for meg selv. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 13. | Jeg trenger hjelp til å mestre foreldrerollen. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |
| 14. | Etter å ha blitt forelder får jeg mindre hjelp og støtte av min ektefelle/samboer enn hva jeg hadde ventet meg. | Stemmer <i>slett</i>
<i>ikke</i> | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> | <i>veldig</i>
<i>bra</i> |

15. Å få barn har gjort at jeg og min ektefelle/samboer har kommet nærmere hverandre. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
16. Jeg føler meg for det meste frisk og i god fysisk form. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
17. Nesten all min tid går med til barna. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
18. Jeg trives med å være forelder. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
19. Å få barn har forårsaket mange problemer i forholdet til min ektefelle/samboer. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
20. Det er vanskeligere å oppdra barn enn hva jeg hadde trodd. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
21. Jeg forventer meg vanligvis ikke å få det morsomt når jeg er bedt bort. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
22. Jeg føler meg som en dyktig og god forelder. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
23. Jeg har ofte skyldfølelse for hva jeg føler for barna. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
24. Det siste halvåret har jeg følt meg mye trøttere enn vanlig. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
25. Etter å ha fått barn kan jeg nesten aldri lengre gjøre mine egne ting. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
26. Etter å ha fått barn tillbringer vi mye mindre tid sammen som familie, enn hva jeg hadde ventet meg. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
27. Å være forelder er lettere enn hva jeg hadde trodd. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
28. For tiden har jeg et positivt syn på livet. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*
29. Jeg føler meg ensom og uten venner. Stemmer *slett ikke* *veldig bra*

30. Jeg oppgir mer av mitt eget liv enn hva jeg tidligere hadde trodd var nødvendig, for å kunne møte barnas behov.

Stemmer *slett* *ikke*

veldig
bra

31. Jeg og min ektefelle/samboer forsøker også å få tid til hverandre.

Stemmer *slett* *ikke*

veldig
bra

32. Jeg føler ofte at jeg ikke klarer ting så bra.

Stemmer *slett* *ikke*

veldig
bra

Sett kryss for det alternativet som stemmer for deg.

33. Jeg synes at jeg
1. er en veldig bra forelder,
2. er en bra forelder,
3. er en middel bra forelder,
4. har visse problemer med å være forelder,
5. ikke er en spesielt bra forelder.

1. 2. 3. 4. 5.

34. Etter å ha fått barn har jeg
1. vært syk mye oftere en tidligere,
2. vært syk noe oftere en tidligere,
3. vært syk i omtrent samme utstrekning som tidligere,
4. vært friskere en tidligere,
5. vært mye friskere en tidligere.

1. 2. 3. 4. 5.

The materials contained in SPSQ are partly adapted and modeled after the Parenting Stress Index, Copyright 1990 by Psychological Assessment Resources, Inc. and reproduced by permission of PAR, Inc. To obtain a copy of the Swedish Parenting Stress Index, please contact PAR, Inc. at P.O. Box 998, Odessa, FL (telephone: (813) 968-3003) or via their website at www.parinc.com.

STØTTE FRA FAMILIE OG VENNER**Hamilton I. McCubbin Andrea S. Larsen David H. Olson**

Rettledning: Du skal ta stilling til i hvilken grad påstandene passer for deg og din familie (1) **Sterkt uenig**; (2) **Uenig**; (3) **Nøytral**; (4) **Enig**; (5) **Helt enig**. Beskriv hvordan du og familien din håndterer vanskeligheter ved å sette ring rundt tallene i tabellen under.

	Sterkt uenig	Uenig	Nøytral	Enig	Helt Enig
Vi håndterer familieproblemer ved å:					
Dele vanskelighetene våre med familien	1	2	3	4	5
Søke råd fra familien	1	2	3	4	5
Gjøre ting sammen med familien (være sammen med)	1	2	3	4	5
Søke støtte og oppmuntring fra venner	1	2	3	4	5
Søke informasjon og råd fra folk med samme eller lignende problemer	1	2	3	4	5
Dele bekymringene våre med nære venner	1	2	3	4	5
Dele problemene våre med naboer	1	2	3	4	5
Spørre familien om hva de mener om problemene våre	1	2	3	4	5

Vedlegg 4

FORESPØRSEL OM DELTAGELSE I EN SPØRRESKJEMAUNDERSØKELSE OM: Stress hos foreldre til barn med medfødt hjertefeil

Det er gjort få studier som omhandler stress hos foreldre til barn med medfødte hjertefeil og alle studiene er utført i utlandet. Det er derfor ønskelig å få mer kunnskap om dette for å få ideer om hvordan en kan tilrettelegge støtte og oppfølging av foreldre til hjertesyke barn i Norge. I den forbindelse er det planlagt å gjennomføre en spørreskjemaundersøkelse blant foreldre som har et barn med hjertefeil som skal til planlagt hjertekateterisering ved Barneklubben. Dette er en forespørsel om du kan tenke deg å delta i spørreskjemaundersøkelsen.

Hensikten med undersøkelsen er å:

1. *Kartlegge stress i hverdagen hos foreldre til hjertesyke barn.*
2. *Undersøke betydningen av sosial støtte fra venner og familie i håndtering av situasjonen, det å være foreldre til et barn med hjertefeil.*

Det sendes ut spørreskjemaer og skjema for bakgrunnsopplysninger i to eksemplarer, rosa til mor og blått til far. Utfyllingen av skjemaene vil ta ca 15 minutter. Meningen er dersom det lar seg gjøre at mor og far skal svare hver for seg, og det er derfor best at dere ikke diskuterer spørsmålene før dere har fylt ut skjemaene. Det er ingen riktige eller gale svar på spørsmålene. Deltagelse i studien er frivillig og det er mulig å trekke seg underveis uten å måtte begrunne dette. Det vil kun bli sendt en påminnelse for manglende retur av skjema. Om dere ikke vil delta får det ingen konsekvenser for hjertekateteriseringen eller behandlingen av barnet ditt eller dere som foreldre forøvrig.

Svarene dine fra spørreskjemaet vil bli behandlet konfidensielt og blir avidentifisert. Spørreskjemaene er påført en tallkode som viser til en navneliste (barnets navn). Navnelisten oppbevares på Barneklubben og vil kun være tilgjengelig for den som sender ut skjemaene. Utfylte skjema vil oppbevares i låste skap og atskilt fra navnelisten. Dataene vil bli behandlet av prosjektleder og student som begge har taushetsplikt. Analysene vil bli diskutert med forskerkolleger, men de vil ikke få vite hvem du er. Etter at studien er avsluttet, senest 1.mai 2006 vil dataene bli slettet.

Prosjektet er vurdert og godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Sør- Norge, og meldt personvernombudet for forskning ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste.

Studien er ikke sponset fra eksterne kilder, og prosjektet gjøres som en del av underteignedes hovedfag ved Instituttet for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo.

Dersom du etter å ha lest dette, har flere spørsmål angående deltakelse eller selve prosjektet, bes du å ta kontakt med underteignede på telefonnr. 23074487 eller 99412162.

Ved at du velger å svare på spørreskjemaene regnes dette som samtykke på deltagelse i studien. Spørreskjemaene returneres underteignede i vedlagte frankerte svarkonvolutt.

Med vennlig hilsen

Gro Tveit Eidshagen, sykepleier
Hovedfagsstudent ved Instituttet for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo

Anne Marit Mengshoel, veileder
Professor ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

Vedlegg 5



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Dr.Philos Anne Marit Mengshoel
Institutt for sykepleie og helsefag
Universitet i Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk
Sør- Norge (REK Sor)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Dato: 02.02.05
Deres ref.:
Vår ref.: S-05028

Telefon: 228 44 666
Telefaks: 228 44 661
E-post: rek-2@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

Stress hos foreldre til hjertesyke barn

Komiteen behandlet prosjektet i sitt møte 24.01.05.

Komiteen har ingen merknader til prosjektsøknaden.

Komiteen har følgende merknader til informasjonsskriv:

1. Det bør inntas i forespørselen om deltagelse at det å avstå fra å besvare tilsendt spørreskjema ikke har noen konsekvenser for den hjertekateteriseringsundersøkelse barnet skal gjennomgå. ✓
2. Svarene er ikke anonymisert men aidentifisert. Informasjonen bør rettes på dette punkt. ✓
3. Informasjonsskrivet bør informere om at prosjektet er vurdert av Regional komité ✓
for medisinsk forskningsetikk, Sør- Norge, ikke bare meldt til komiteen.
4. Setningen "Å være mor og far til et barn....." kan strykes. ✓
5. Tid for utfylling av skjema bør angis.
6. Det står i fjerde avsnitt: "Dataene vil bli behandlet av forsker som har taushetsplikt". Menes det her prosjektleder eller student eller begge evt. andre? ✓

Vedtak:

"Under forutsetning av at prosjektleder tar hensyn til merknadene ovenfor, tilrår komiteen at prosjektet gjennomføres. Korrigert informasjonsskriv sendes komiteen til orientering."

Med vennlig hilsen

Sigurd Nitter-Hauge (sign)
Professor dr.med.
Leder

Tone Haug
Rådgiver
Sekretær

Student: Hovedfagsstudent, sykepleier Gro Tveit Eidshagen

Vedlegg 6

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Hans Holmboes gate 22
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47/ 55 58 21 17
Fax: +47/ 55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anne Marit Mengshoel
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Universitetet i Oslo

Postboks 1153 Blindern
0318 OSLO

Vår dato: 09.03.2005

Vår ref: 200500224 SM /RH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.02.2005. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 08.03.2005. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>12221</i>	<i>Stress hos foreldre til hjertesyke barn</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Anne Marit Mengshoel</i>
<i>Student</i>	<i>Gro Tveit Eidsbagen</i>

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Universitetet i Oslo, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-27 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenter er registrert,
- respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved prosjektavslutning,
- prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Avdelingskontorer / Distric Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47/ 22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47/ 73 59 19 07. kjere.svara@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVT, Universitetet i Tromsø, 9007 Tromsø. Tel: +47/ 77 64 43 36. nsdmas@svt.uib.no

Ny melding

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

Offentlig register


Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, www.nsd.uib.no/personvern/register/

Ny kontakt

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.05.2006, rette en henvendelse angående arkivering av data benyttet i prosjektet.

Vennlig hilsen


Bjørn Henrichsen


Siv Midthassel

Kontaktperson: Siv Midthassel tlf: 55588334

Vedlegg: Personvernombudets vurdering

Kopi: Gro Tveit Eidshagen
Vibesgate 31 B
0356 OSLO

Vedlegg 7

Til klinikkens sjef professor dr med Sverre O. Lie, Barneklubben, Rikshospitalet
Søknad om å sende ut spørreskjemaer til foreldre til barn som skal til en planlagt hjertekateterisering ved Barneklubben

Jeg er student ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitet i Oslo, der jeg for tiden arbeider med min hovedfagsoppgave. Studiens tittel er "*Stress hos foreldre til hjertesyke barn*". Denne henvendelsen gjelder søknad om tillatelse til å gjennomføre en kartleggingsstudie ved bruk av spørreskjemaer blant foreldre til hjertesyke barn i forkant av planlagt hjertekateterisering.

Egen bakgrunn:

Jeg har arbeidet som sykepleier ved Barneklubben, post 2, siden 1995. Foruten å arbeide med min hovedfagsoppgave arbeider jeg i dag som fagutviklingssykepleier ved Sykepleiefaglig Senter.

Oppgavens hensikt:

Formålet med studien er å kartlegge foreldre til hjertesyke barns opplevelse av stress i hverdagen. Videre er formålet med studien å belyse sammenhengen mellom sosial støtte og alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil med foreldrenes opplevelse av stress. Hensikten med dette er å kunne tilrettelegge forholdene for støtte og oppfølging bedre for denne gruppen.

Følgende problemstillinger er valgt for studien:

Hvordan opplever foreldre til hjertesyke barn stress i hverdagen?

Har sosial støtte og alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil betydning for foreldrenes opplevelse av stress i hverdagen?

Praktisk gjennomføring:

Det vil sendes ut to ulike spørreskjemaer i en enkelt utsendelse. Begge skjemaene er anerkjente psykometriske verktøy. Det sendes samtidig ut ett informasjonsskriv til foreldrene der hensikten med studien fremgår. Deltakelse er frivillig, dette vil fremgå av informasjonsskrivet. Det anslås at utfylling av skjemaene vil ta ca 15 minutter. Dersom det lar seg gjøre ønsker jeg å sende ut spørreskjemaene samtidig som innkallingen til hjertekateteriseringen sendes ut.

Studien er vurdert og godkjent av Regional etisk komité, Sør-Norge, og meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Veileder for hovedfagsoppgaven er Anne Marit Mengshoel, Professor ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo.

Jeg søker herved å få gjennomføre studien som beskrevet over ved Barneklubben, Rikshospitalet.

Med vennlig hilsen

Gro Tveit Eidshagen
Hovedfagsstudent ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitetet i Oslo

Vedlegg 8

Til dr med Erik Thaulow, Barnehjerteseksjonen Barneklubben, Rikshospitalet
Søknad om å sende ut spørreskjemaer til foreldre til barn som skal til en planlagt hjertekateterisering ved Barneklubben

Jeg er student ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitet i Oslo, der jeg for tiden arbeider med min hovedfagsoppgave. Studiens tittel er "*Stress hos foreldre til hjertesyke barn*". Denne henvendelsen gjelder søknad om tillatelse til å gjennomføre en kartleggingsstudie ved bruk av spørreskjemaer blant foreldre til hjertesyke barn i forkant av planlagt hjertekateterisering.

Egen bakgrunn:

Jeg har arbeidet som sykepleier ved Barneklubben, post 2, siden 1995. Foruten å arbeide med min hovedfagsoppgave arbeider jeg i dag som fagutviklingssykepleier ved Sykepleiefaglig Senter.

Oppgavens hensikt:

Formålet med studien er å kartlegge foreldre til hjertesyke barns opplevelse av stress i hverdagen. Videre er formålet med studien å belyse sammenhengen mellom sosial støtte og alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil med foreldrenes opplevelse av stress. Hensikten med dette er å kunne tilrettelegge forholdene for støtte og oppfølging bedre for denne gruppen.

Følgende problemstillinger er valgt for studien:

Hvordan opplever foreldre til hjertesyke barn stress i hverdagen?

Har sosial støtte og alvorlighetsgraden av barnets hjertefeil betydning for foreldrenes opplevelse av stress i hverdagen?

Praktisk gjennomføring:

Det vil sendes ut to ulike spørreskjemaer i en enkelt utsendelse. Begge skjemaene er anerkjente psykometriske verktøy. Det sendes samtidig ut ett informasjonsskriv til foreldrene der hensikten med studien fremgår. Deltakelse er frivillig, dette vil fremgå av informasjonsskrivet. Det anslås at utfylling av skjemaene vil ta ca 15 minutter. Dersom det lar seg gjøre ønsker jeg å sende ut spørreskjemaene samtidig som innkallingen til hjertekateteriseringen sendes ut.

Studien er vurdert og godkjent av Regional etisk komité, Sør-Norge, og meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste.

Veileder for hovedfagsoppgaven er Anne Marit Mengshoel, Professor ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitet i Oslo.

Jeg søker herved å få gjennomføre studien som beskrevet over ved Barneklubben, Rikshospitalet.

Med vennlig hilsen

Gro Tveit Eidshagen

Hovedfagsstudent ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag, Universitet i Oslo