



**EUREKA
Digital
1-2008**

Foreldreopplevelser i forhold til å få for tidlig fødte barn

**Rapport fra en intervjuundersøkelse blant foreldre som er med i
prosjektet ”Tidlig intervensjon 2000”**

Kari Birkelund Olsen

Sykepleierutdanningen, Avdeling for helsefag
Høgskolen i Tromsø
November 2006



**EUREKA DIGITAL 1-2008
ISSN 0809-8360
ISBN 978-82-7389-122-8**

Innholdsfortegnelse

1. Prosjektet ”Tidlig intervensjon 2000”	3
1.1 Beskrivelse av intervensjonsprosessen	4
2. Intervjuundersøkelsen	5
3. Metode	5
4. Analyseresultat	7
4.1. Fødselen – før, under og like etter	7
4.2. Tiden på sykehuset	7
4.2.1. Kuvøsestua	7
4.2.2. Spebarnsstua	9
4.2.3. Overnatting, sosionom, søsken etc.	10
4.3. Etter utskrivelse:	10
4.3.1 Primærhelsetjenesten	10
4.4. Prosjektet	11
4.4.1. Prosjektet og sykehuset	11
4.4.2 Om opplæringen fra spesialsykepleieren	11
4.4.3. Sykehusbesøkene	12
4.4.4. Om evalueringen	12
4.4.5. Å være med gir trygghet	12
5. Resultat av en semistrukturert analyse	13
5.1. Fødselen – før, under og like etter	13
5.2. Tiden på sykehuset	13
5.2.1. På kuvøsestua.	13
5.2.2. Forskjell i opplevelser ellers i forhold til sykehustiden?	13
5.3. Etter utskrivelse	14
5.3.1. Møte med primærhelsetjenesten	14
5.4. Prosjektet	14
6. Oppsummering og tanker videre	14
Litteraturliste	16

”Foreldreopplevelser i forhold til å få for tidlig fødte barn”

En intervjuundersøkelse blant foreldre som er med i prosjektet ”Tidlig intervensjon 2000”

Denne intervjuundersøkelsen ser på hvilke opplevelser foreldre til premature barn kan ha i forhold til møte med sykehuset og også i møte med prosjektet. Jeg vil i denne rapporten først beskrive kort hva hovedprosjektet går ut på, og siden beskrive hvilke funn intervjuundersøkelsen gir i forhold til foreldrenes opplevelser.

I arbeidet med intervjuene har jeg fått god hjelp og støtte fra Jorunn Tunby, forskningssykepleier i ”Tidlig intervensjon 2000”, og John Rønning, prosjektansvarlig i ”Tidlig intervensjon 2000”, avd. for barne- og ungdomspsykiatri, institutt for klinisk medisin, Universitetet i Tromsø. Videre har jeg hatt god veiledning og støtte underveis fra Ingunn Elstad, førsteamanuensis på sykepleierutdanningen, Høgskolen i Tromsø.

1. Prosjektet ”Tidlig intervensjon 2000”

Prosjektet skal undersøke om tidlig intervensjon kan forebygge psykologiske utviklingsforstyrrelser og forbedre helsetilstanden hos for tidlig fødte barn. Dette prosjektet er et samarbeid mellom Barneavdelingen på UNN og Avdeling for barne- og ungdomspsykiatri ved UiTø [1] Koordinator for dette prosjektet er forskningssykepleier Jorun Tunby.

For tidlig fødte barn har en dokumentert risiko for psykologiske og fysiske utviklingsforstyrrelser [2-4]. I en periode av livet hvor de skulle vært inne i sin mors mage og utviklet seg i fred og ro, er de i stedet henvist til et hyperteknologisk miljø hvor de utsettes for forstyrrelser av mange forskjellige slag. Premature barn er umodne i forhold til alle inntrykk barnet utsettes for. Nervesystemet er umodent og veldig følsomt for forstyrrelser. I denne perioden skal det dannes det mange nye nerveceller, samtidig som barnet på grunn av intensivbehandling utsettes for ekstremt store påkjenninger. Bare å lytte på barnets brystkasse med stetoskop kan medføre store stressreaksjoner [5].

I pleien av disse barna er det etter hvert blitt vanlig å vektlegge en utviklingstilpasset pleie – Newborn Individualized Development of Care and Assessment Programme (NIDCAP). Forskning viser at NIDCAP ser ut til å kunne ha en positiv innvirkning på barnets utvikling [5-7]. Mye tyder på at med unntak av nyfødte med alvorlige nevrologiske komplikasjoner er kvaliteten på omsorgsmiljøet for barn med økt biomedisinsk risiko sannsynligvis den enkeltfaktor som har størst betydning for prognosen [2].

Den tidlige intervensjonen man i dette forskningsprosjektet gjennomfører går ut på å gjøre foreldre mer i stand til å gjenkjenne det umodne barnets reaksjonsmønster, for slik å utløse et positivt samspill [1, 8, 9]. Prosjektets ide er å se på om sensitivitetstrening av foreldre før utskrivelse fra sykehus, og gjennom noen få hjemmebesøk, reduserer forekomsten av psykologiske utviklingsforstyrrelser hos fortidlig fødte [8].

1.1 Beskrivelse av intervensjonsprosessen

I den siste uka før hjemreise/utskrivelse gjennomfører sykepleiere i prosjektet en strukturert veiledning til foreldrene for å lære de å vurdere barnets fysiologiske/indre balanse, motoriske kapasitet og evne til å regulere sine atferdstilstander. Denne metoden bygger på Vermont-modellen som går ut på å lære foreldrene å lese barnas signaler, og videre lære dem å forstå barnas tidlige kommunikasjon [10, 11]. De får opplæring i hvordan de skal gjenkjenne og hvordan de skal reagere på signaler som barnet gir. Dette ut fra kunnskap om hva som kjennetegner det for tidlig fødte barnet når det er stresset. I tillegg til denne undersøkelsen brukes det tid på å bli kjent, og på å bygge opp et tillitsforhold mellom foreldrene og sykepleieren [10]. Gjennom tiltaket søker man også gjennom økt kunnskap å øke foreldrenes trygghet i rollen som foreldre. Det er dokumentert i prosjektet "Tidlig intervensjon" at foreldre som mottar slik opplæring, opplever mindre stress relatert til foreldrerollen ved 6 og 12 mnd., og en konkluderer med at tidlig intervensjon kan redusere foreldrenes stressnivå til nivået hos foreldre som ikke har fått premature barn [9].

Selve intervensjonen foregår en time daglig siste uka før hjemreise. Første møtet handler om hva som har skjedd; graviditet, fødselen og tiden på avdelingen. Her er foreldrene i sentrum. På de neste møtene er barnet i sentrum.

Man går systematisk igjennom barnets motoriske system og atferdstilstander. Kroppskode er også tema. Motorisk vil for eksempel hektisk aktivitet vekslende med ingen aktivitet eller en slapp kroppsstilling være uttrykk for at barnet er stresset, mens jevne bevegelser er uttrykk for at barnet ikke opplever stress. Hvordan barnet skifter mellom søvn, våkenhet og gråt forteller oss noe om hvordan barnets modenhet og robusthet er. Kroppskode vil si at en bruker kunnskap om det homeostatiske systemet for å se hvordan barnet har det. Et prematurt barn vil gi uttrykk for hvordan det føler seg gjennom hvordan det puster, hudforandringer, skjelvinger/skvetting, ansiktsbevegelser og visceral aktivitet (klynking/hikking/grynting/treg mage/oppspytting etc.). [8, 12]

Deretter bruker man et møte på å se barnets evne til oppmerksomhet og samspill. De korte øyeblikkene et lite barn er våkent kan være vanskelig å få med seg, og det kan være vanskelig for foreldrene å oppdage barnets kapasitet til samspill. I det sjette møtet handler det om det daglige stedet. Hvordan gjøre for eksempel badet til en god opplevelse for både foreldre og barn? Siste timen er en forberedelse til hjemreisen.

Deretter er det en tett oppfølging med fire hjemmebesøk. Hovedtema på hjemmebesøkene er:

1. hjemmebesøk, ca. 3. dag etter hjemreise: Hvordan går tilpasningen til hjemmet?
2. hjemmebesøk etter ca. 14 dager: Gjensidig glede gjennom lek
3. hjemmebesøk ca. en måned etter hjemreise: Barnets temperament
4. hjemmebesøk ca. tre måneder etter hjemreise: Oppsummering og avslutning av programmet.

[8-10]

Hovedhensikten med disse hjemmebesøkene er å støtte foreldrene i følelse av kontroll og selvtillit. Siden blir barnet fulgt opp med kontroller og testing ved ett halvt år, ett, to, tre, fem og sju års alder [1, 9, 10].

Prosjektet har tre forskjellige grupper barn. Den ene gruppa er fullbårne friske barn. Denne gruppa er kontrollgruppe og mottar ingen form for intervensjon. De er heller ikke med i spørreundersøkelsen jeg har foretatt. De to andre gruppene er alle premature barn med fødselsvekt mindre enn 2000 gram. I den ene av disse gruppene med premature barn (intervensjonsgruppa) får foreldrene til barnet hver dag den siste uka før hjemreise en strukturert undersøkelse av barnet sammen med en av intervensjonssykepleierne, og oppfølging med fire hjemmebesøk. I den andre gruppa med premature barn (kontrollgruppa) deltar foreldrene ikke i den strukturerte intervensjonen, men får kun lære babymassasje før hjemreise. Forøvrig har alle barna samme oppfølging med kontroller og testing ved halvt år, ett år, osv. [1, 9, 10]

2. Intervjuundersøkelsen

Denne delen av prosjektet "Tidlig intervensjon 2000" omfatter en intervjuundersøkelse blant foreldre til de premature barna som er med i prosjektet. I alt ble 12 intervju gjennomført: et pilotintervju av en mor, og siden 11 intervju hvor begge foreldrene er blitt invitert til å delta. Av de 11 intervjuene måtte to utelukkes av tekniske årsaker. I fire av intervjuene er informantene med i intervensjonsgruppa i prosjektet, og i fem av intervjuene er informantene fra kontrollgruppa.

Hensikten med intervjuundersøkelsen er å finne ut hvordan foreldre fra de to gruppene med premature barn opplevde å være med i prosjektet og hvordan de har opplevd tiden på sykehuset. En er gjennom intervjuene opptatt av å finne de individuelle aspektene i dette. En generell spørreundersøkelse i prosjektet tidligere har vist tendenser til at foreldre i intervensjonsgruppa har vært litt mindre uforbeholden tilfreds med prosjektet enn kontrollgruppa, uten at man da i den undersøkelsen klarte å finne noen holdepunkter om hva dette innebar. Det er altså en tosidig hensikt; å finne ut om hvilke opplevelser de har hatt i møte med helsevesenet, og å finne ut om det er noen individuelle aspekter som kan gi holdepunkt for svar på denne tidligere registrerte forskjellen mellom de to gruppene.

Foreldrene er blitt spurt om hvordan de har opplevd møtet med helsevesenet, fra tiden før fødselen til mellom ett og to år etter. Alle foreldrene som ble intervjuet, hadde født premature barn som nå var mellom ett og to år, korrigert alder. Informantene har vært spredt over hele fylket, og jeg har fått et rikholdig materiale til disposisjon.

Begge foreldrene ble forespurt om å delta i intervjuet, men ikke alle foreldrene hadde mulighet for å delta. Alle mødre deltok. Ved fem intervju deltok også far under hele intervjuet. I to intervju var far delvis tilstede, og ved to intervju var mor alene.

3. Metode

Utgangspunktet for denne intervjuundersøkelsen har vært å se på hvilke opplevelser foreldre til premature barn kan ha i forhold til møte med sykehuset og også i møte med et slikt prosjekt. En kvalitativ metode er hensiktsmessig i forhold til å se på individuelle opplevelser og for å få fram en detaljert framstilling av variasjon. Den går i dybden og gir

mange opplysninger om få undersøkelsesenheter [13]. En ønsker å finne det særegne og det som er avvikende/nytt i forhold til tidligere kunnskap. Ved bruk av kvalitative forskningsmetoder er det et mål at materialet skal reflektere informantenes erfaringer og meninger [14].

Jeg, som ansvarlig for intervjuundersøkelsen, hadde kjennskap til avdelingen hvor barna hadde vært innlagt gjennom å ha arbeidet der i flere år tidligere. Dette ble viktig for at jeg skulle kunne fange opp nyanser i foreldrenes fortelling. Jeg innledet derfor med å fortelle om mitt tidligere arbeidsforhold på avdelingen. De fikk kjennskap til at jeg visste hvordan ting var på sykehuset og om hvordan livet kunne være for premature barn og deres foreldre i denne første, ofte vanskelige, tiden. Det var likevel viktig at foreldrene skulle fortelle sin historie uten at de hele tiden bare viste til noe jeg allerede visste. Vi satte oss derfor som mål at informantene skulle hatt barn innlagt i en periode hvor jeg ikke hadde vært ved avdelingen.

I ettertid viste det seg at jeg hadde hatt enkelte berøringspunkter med noen av informantene. Jeg hadde hatt noen få vakter i perioden hvor et av barna fortsatt var innlagt. Jeg hadde ikke vært sykepleier med spesifikt ansvar for dette barnet, men hadde via dette og senere ansettelsesforhold litt kjennskap til enkelte av barnas sykehistorier. Vi valgte å inkludere disse likevel i undersøkelsen, da det ikke så ut til å være noen holdepunkter for at dette kunne influert mye på svarene informantene ga. Før intervjuene startet hadde jeg sluttet ved avdelingen og gått over til en lektorstilling på Høgskolen i Tromsø.

Intervjuene ble gjennomført over en periode på fire måneder, og alle barna var da i alderen ett til to år (alderen korrigert i forhold til termin dato, ikke reell fødselsdato).

Etter en full gjennomlesning av alle intervjuene er datamaterialet blitt analysert og kategorisert gjennom å definere ut meningsenheter for å systematisere innholdet. Denne analysemetoden har fire trinn: 1) få et helhetsinntrykk, 2) å identifisere meningsdannende enheter 3) sortere disse enhetene inn i kategorier og 4) å drøfte betydningen og sammenhengen mellom disse [14].

Det ble naturlig å la materialet inndeles etter en tidsakse fra tiden rundt fødselen, tiden på sykehuset og tiden etter utskrivelse til over ett år etter hjemreise. De to siste fasene kunne også inneholde informasjon knyttet opp mot deltakelse i prosjektet. Deltakelse i prosjektet er da tatt ut som et eget punkt i analysen.

Disse fasene ble siden inndelt i underkategorier.

Fasene ble:

- **Fødselen**, med underkategorier før, under og like etter fødselen.
- **Tiden på sykehuset**, med underkategorier kuvøsestua, spebarnsstua, overnatting, andre foreldre, søsken og sosionom/andre.
- **Etter utskrivelse**, med underkategorier helsesøster, fysioterapeut, legebesøk, sykehuskontakt, trygghet.
- **Prosjektet**, med underkategorier prosjektet, Jorunn, legebesøk, fysioterapeut.

Alle informantene sier noe om hver fase, men ikke alle sier noe om hver underkategori. Underkategoriene som ble valgt ble med fordi de representerte et viktig meningsbærende innhold for mange av informantene.

Etter analysen er materialet gjennomgått grundig, og det ble skrevet en sammenfatning om funnene i forhold til de enkelte hovedkategoriene.

4. Analyseresultat

4.1. Fødselen – før, under og like etter.

En prematur fødsel innebærer at fødselen kommer tidligere enn forventet. Det kommer brått på for de fleste. Flere av informantene oppgir at de har ligget inne på sykehuset en tid før fødselen og har fått informasjon om det å få et prematurt barn. Noen har også fått omvisning på kuvøsestua. De som har rukket dette, føler seg godt informert og godt tatt vare på. De fleste synes også at dette hjelper før møtet med et barn som plutselig er helt omgitt av tekniske hjelpemidler, slanger, sprøyter, osv.

Noen har opplevd at leger før fødselen ikke har vært enige om enten diagnose eller på hvilken måte fødselen skulle skje. Andre er ikke fornøyd med oppfølgingen før fødselen. En angir blant annet at hun hadde en operasjon med fjerning av mormunn 3 måneder før graviditet, og ikke ble informert om å vente med graviditet en stund. Hun hadde heller ikke blitt ”stripset”, for slik å holde fødselen mere igjen. En annen oppgir mange turer fram og tilbake til undersøkelser som en grunn til at hun ikke fikk så mye ro som hennes nedsatte morkakefunksjon tilsa. Andre snakker om mye stress og føler at fødselen skyldes at mor ikke klarte ta det nok med ro. Det kan se ut som om flere av informantene søker etter enn årsak til den for tidlige fødselen, og flere av utsagnene tyder på at de spør seg selv hva de selv gjorde galt – hva de kunne ha gjort annerledes.

For de fleste innebar det å få et barn så tidlig sjokk og selvsagt stor usikkerhet omkring barnets helsetilstand. Noen føler de har fått klar beskjed om at det ikke er sikkert at barnet klarer seg, men de synes i etterkant det har vært riktig av lege å gi slik informasjon. En del synes det går for lang tid fra fødselen skjer og til de får informasjon om barnets tilstand. De legger stor vekt på positive uttalelser som at barnet virker vitalt, aktivt, sterk. Noen har hatt svært dramatiske fødsler, og i disse tilfellene angir de spesielt at de savner rask tilbakemelding om hvordan det går med barnet. En mor sier ”Hadde vi bare hatt et menneske som kunne komme å si at ”vi jobber med henne, og det er kritisk, og jeg kommer tilbake om en time eller halvannen, og da vet jeg kanskje mer”, altså bare stukket hodet inn og sagt det og gått igjen, det tror jeg hadde hjulpet.”

4.2. Tiden på sykehuset

4.2.1. Kuvøsestua

Flere av foreldrene angir at det var tøft å få se sitt barn første gangen. Gjennomsiktig, liten, skjør og omgitt av teknisk utstyr lå det lille barnet inne i kuvøsen.

Det oppleves tøft å ha et sykt barn. Foreldrene forteller en del om det å leve med stor usikkerhet siden det svinger mye opp og ned med barnets helsetilstand. Flere har opplevd at barnets helsetilstand er kritisk, og de opplever det som viktig at det (nesten) alltid er rom for de på kuvøsestua, og at de får gode svar på sine spørsmål.

Noen har også opplevd å føle seg til overs i første møtet med kuvøsestua, og synes at selv om barnet og barnets helse kommer først, kunne en ha tatt seg tid til å snakke litt med/informere foreldrene også. En far opplevde at en fra personalet sa til de andre ”nei, hysj, det er faren”, og han følte at dette var litt skremmende.

En av mødrene angir at hun i denne fasen var svært redd for å knyttes til barnet. Dette forteller hun at personalet var oppmerksom på, og at de jobbet mye med å få henne til å komme inn på kuvøsestua for å se til ungen.

En far opplevde det vanskelig at han ikke fikk sykemelding. Det var veldig tøft for han å dra hjem, og veldig tøft for mor å være alene. ”Kanskje de ikke synes det er kritisk, men det er jo kritisk nok for dem som sitter oppe i det.” Disse foreldrene fikk et barn som måtte ligge på respirator. Et annet foreldrepar forteller at i deres tilfelle ble både mor og far innlagt på sykehuset. Deres barn var ikke så dårlig at hun trengte respiratorhjelp til å puste, men far ble innlagt ”med sjokkskader”, fordi fødselen hadde vært et stort og svært overraskende traume.

Sykepleierne får mye ros fra mange av foreldrene for at de er flinke til å fortelle/informere om barnet. Det oppleves veldig greit å spørre, og foreldrene oppgir at de alltid får svar. Aldri at det ikke er tid til å svare. Det nevnes som spesielt positivt at barnet har faste pleiere rundt seg. Mange av foreldrene angir at de er nesten desperate etter å høre noe positivt om barnet, og at det er utrolig godt å få kommentarer om at ”nå er O2-prosenten skrudd ned to hakk”, ”nei, han, han er en tøffing”, eller at ”hun er så aktiv og vital.” Det settes også pris på at selv om barnets prognose er usikker, så sier de ”vi ser veldig ofte at mange barn født så tidlig utskrives friske ved termindato” eller noe liknende, for å gi noen oppmuntrende ord.

Informasjon fra lege anses som viktig. Flere av legene nevnes som spesielt engasjerte, flinke til å forklare og flinke til å være tilgjengelig for spørsmål. En far sier: ”Alt var suverent, når det var noe kom de og pratet med oss, og forklarte alt i forkant. Jeg var trygg hele veien.” Her er mor mer reservert, hun sier at legene helst pratet med far, de turte si mer til han enn til henne. Så fikk heller han fortelle det videre til henne. Ett av foreldreparene angir at de savner legesamtale, at de ikke fikk legesamtale før den dagen de skulle dra hjem. Ellers angir mange både god, tydelig og tilstrekkelig informasjon.

Noen har opplevd at sykepleierne gir motstridende signaler omkring det at foreldrene reiser hjem i kortere perioder. En av mødrene forteller at da hun skulle dra hjem to dager i jula (etter 4 mnd. på sykehuset) fikk hun høre at ”har dere virkelig samvittighet til det?”, og ”hvis det blir et veldig renn i jula (...) så kan det hende vi ikke har tid til barnet”, mens andre sa at ”nei, dere trenger det, dra hjem, og kos dere, vi tar vare på barnet.”

Romforholdene inne på kuvøsestua kritiseres en del. Det er dårlig plass, og det blir mye organisering og tilrigging når de skal ha barnet ut på fanget.

Ekstra vanskelig syns mange at det ble når kuvøsestua ble stengt. Kuvøsestua ble stengt for besøkende dersom det skjedde noe som krevde umiddelbar intensiv behandling. Noen ganger var den stengt når de kom, andre ganger ble de sendt ut i full fart. Selv om de vet at det ikke er deres egen unge, blir de redde, og tenker at "neste gang kan det være min". Når de blir spurt nærmere om de har noen forslag til løsning svarer de "men jeg tror ikke det er noen annen måte å gjøre det på" eller "det kunne vært flere slike småstuer med plass til bare to kuvøser. Da blir det mer privat."

Tiden på kuvøsestua oppleves travel, og pumpingen tar mye tid og krefter. Flere av kvinnene føler press for å prøve og prøve, og angir at de burde sluttet med pumpingen tidligere. Når det ikke kommer melk, er det vanskelig med pumpepresset. Flere angir at sykepleierne maser om dette, og at det er et stort press om å fortsette å stå på selv om det ikke kommer noe melk.

Det oppleves positivt at barnets papirer ligger tilgjengelig. Dette gjør at foreldrene kan oppdatere seg om hva som har skjedd mens de har vært fraværende.

Generelt er foreldrene svært positive: "Vi er veldig fornøyde, en fantastisk gjeng på sykehuset", "de var jo flink de som jobbet der, sykepleierne."

4.2.2. Spebarnsstua

Etter en tid er barna blitt overflyttet til spebarnsstua for mindre intensiv behandling. Her er det mindre teknisk utstyr, lite medisinsk overvåkning (iblant noen få bærbare scop og apnealarmer).

Det oppleves litt utrygt med det samme å komme ut på spebarnsstua da medisinsk teknisk utstyr blir mindre anvendt. Flere angir at de må "avvennes" fra utstyret. Videre sier de fleste at de føler seg friere her. Når det tekniske utstyret blir borte er barnet mer deres egen unge, og de kan gjøre ting uten at sykepleierne står og vokter over de hele tiden. Spebarnsstua oppleves som en fin overgang før de skal hjem.

Flere fedre angir at når barnet kommer ut fra kuvøsestua er det ikke lengre plass til han. Spebarnsstua virker forbeholdt mor og barn, og oppholdsrommet er også for lite. Flere fedre føler seg overflødig til tider.

Flere angir kjempegod veiledning fra personalet. Det fortelles om mange som spør "trenger du hjelp", men også at det kommer an på hvem du treffer. Personalet får mange rosende kommentarer: "de er veldig greie, de barnepleierne", og barnepleier Eva framheves av flere som svært engasjert og med utstråling. Hun har også i følge mange av foreldrene vært delaktig i organisering for å få mindre sykehuspreg på hverdagen og bedre forberedelse før hjemreise.

Noen angir litt konflikter i forhold til organiseringen av stellet til barnet. Det gjelder spesielt hendelser der barnet blir stelt av pleierne når det er avtalt at mor skal komme å gjøre dette. Mor har ofte blitt oppringt om at barnet nå er våkent, men rekker ikke komme før personalet har stelt barnet. Dette skapte en viss usikkerhet og stress. Utsagn som viser dette er for eksempel: "Det er vanskelig å si ifra om "småting"; "Du vil liksom ikke irritere, de er for så vidt greie.."; "De gjør bare jobben sin, men det er mange måter å gjøre den på".

Slike ting går utover far, da flere mødre angir at det er han som må ta imot ”skyllebøtta” fra mor. Flere angir også at veing av barnet før mat oppleves fryktelig stressende.

Mange oppgir at de blir slitne og lei sykehuset. De fleste følte at de ikke burde ta seg fri. De angir lange og slitsomme dager, og hadde et ønske om å få litt avlastning.

4.2.3. Overnatting, sosionom, søsken etc.

Det er mange som angir lang avstand fra sykehotellet til barnet. Dette er spesielt vanskelig når barnet skal begynne å amme, og mødrene må opp og vandre om natta. Dette er vel ikke svært relevant, siden sykehotellet ikke benyttes i samme grad nå som på den tiden disse var innlagt på sykehuset. De synes det er greit med eget rom de siste dagene før hjemreise. Leiligheten i Gimleveien er noen svært fornøyd med, andre svært lite fornøyd. Dette ser ut til å ha sammenheng med hvem de eventuelt må dele leiligheten med. Spesielt vanskelig oppgir noen det var å skulle dele leiligheten med foreldre til svært syke/døende barn.

Foreldrene sier en del om forholdet til andre foreldre. De følte de ble involvert på godt og vondt. Enkelte holder fortsatt kontakten med andre foreldre innlagt samtidig. Mange opplevde god støtte i å vite at de kunne snakke med andre foreldre i samme situasjon. ”Alle de mødrene og fedre som var der, alle vi visste jo hva vi gikk gjennom. (...) Så det var veldig positivt å prate med andre foreldre, og følelser, og hvordan var det med deres unge, og dele litt”. Samtidig forteller foreldrene en del om at de selv følte det vanskelig når andre foreldre opplevde dødsfall eller fikk tunge/vanskelige beskjeder om barna sine. Noen opplevde da at det var vanskelig å være konsentrert om og å glede seg over sitt eget barn.

Mange av foreldrene beskriver at de hadde mye dårlig samvittighet i forhold til andre barn hjemme. Utsagn som ”jeg hadde jo flere unger hjemme” og ”det som var tungt var jo at vi hadde han største karen hjemme” ble ofte nevnt.

Flere har opplevd at de ikke fikk tilbud om sosionom, og at de i ettertid ser at de kunne trengt det, dette spesielt i forhold til sykemelding av far. Andre angir at de fikk de svarene de trengte underveis.

4.3. Etter utskrivelse:

4.3.1 Primærhelsetjenesten

Mange nevner god oppfølging fra primærhelsetjenesten. De fleste er rimelig godt fornøyd med helsestasjonen. Enkelte synes at helsesøster glemmer å ta hensyn til at det enkelte barnet er født for tidlig, og følger for eksempel ikke korrigeret alder når screening gjennomføres. Dette fører til at barnet blir sammenlignet med gjennomsnittet for fullbårne barn. Helsesøstrene tar mange ganger heller ikke hensyn til at det for tidlig fødte barnet har møtt andre utfordringer i sin første spedbarnstid, og derfor har andre behov enn et friskt og fullbåret barn. Foreldrene gir uttrykk for at sykehusets kompetanse er mer betryggende i forhold til det for tidlig fødte barnets behov.

Mange opplever det vanskelig med legevaksleger, da de ikke kjenner barnets spesielle historie. De opplever at fastlegen i større grad møter de i deres bekymring når barnet blir syk, men stadig skifte av fastleger i kommunene er problematisk.

Mange oppgir at de ringer selv direkte til sykehuset i Tromsø ved behov. Analysen viser at foreldrene i stor grad føler behov for å ta kontakt med sykehus når noe bekymringsfullt oppstår, fordi de føler at den kommunale helsetjenesten ikke kan gi adekvate svar.

4.4. Prosjektet

Noe av hensikten med intervjuundersøkelsen er å finne ut hvordan foreldrene opplever å være en del av et slikt større prosjekt. Mange angir at de synes det er greit å få være med. Det er litt slitsomt for barnet med både testing og legeundersøkelse, men prosjektet er med på å gi trygghet, og det er fint å få en legevurdering også.

4.4.1. Prosjektet og sykehuset

Det er en del sammenblanding av hva som er sykehuset og hva som er prosjektet, og jeg må ofte stille spørsmål for å få avklart om "sykehuset" er avdelingen eller Jorunn/prosjektet. Eksempel på dette er utsagnene: "Så fikk vi dem til å skrive et skriv fra Tromsø fra prematuravdelingen (..) jeg ringte Jorunn og så fikk hun overlegen til å skrive" og "Nå skal jeg snart til Jorunn på prematur."

Slike sammenblandinger er godt forståelig da legek kontrollene i forbindelse med prosjektet, og legek kontroll ut fra barnets egne spesielle behov, ofte utføres av samme lege og også ofte i samme legeundersøkelse.

Noen angir at de ikke har fått så mye ut av legebesøkene. Kontrollene har vært overfladiske og skuffende. Enkelte oppgir at noen ganger har ikke legen visst hvorfor de har fått time der til kontroll.

Jorunn, koordinator for prosjektet nevnes ofte. Er det problemer med attest etc., ringer foreldrene Jorunn. Jorunn ordner opp, tar kontakt med rette vedkommende og sender/organiserer ved behov. "Jeg ringte til henne. Hun er jo veldig positiv, og da kom det etter bare noen dager."

4.4.2 Om opplæringen fra spesialsykepleieren

Flere av informantene kommenterer opplæringen de har fått fra spesialsykepleieren: "jeg lærte jo masse egentlig gjennom det her prosjektet, så jeg lærte veldig mye hos spesialsykepleieren. Hun hadde skikkelig sånn undervisning (...) jeg lærte jo også at de skulle ha det veldig tett rundt seg når de lå." Ett av foreldrepårene beskriver at "Anne hadde veiledning og fortalte litt". De sier videre at "Det var godt å få med seg undervisningen". De mener at oppfølgingen har gitt de større innsikt i forhold til å tolke sitt eget barn. "Oppfølgingen har gitt god trening", sier de og synliggjør dette med å forklare for eksempel: "Det kontaktbehovet til voksne, det er vel kanskje det rette ordet å si, at han bruker oss mye til sånn, men samtidig er han veldig utadvendt og glad".

En av informantene fikk opplæringen fra spesialsykepleier etter hjemreise, og dette var tungvint da de da måtte reise fram og tilbake mellom hjem og sykehus flere ganger den første uka hjemme. (De bodde nært).

En annen forteller også om besøk av spesialsykepleier hjemme, men angir kun at de har lært litt om babymassasje. ”Egentlig syns jeg det var greit vi fikk det tilbudet med det her prosjektet, for jeg lurte jo på hva det var for noe. Jeg fikk nå lære om babymassasje, og det var ikke noe helsesøsteren fortalte om.”

4.4.3. Sykehusbesøkene

Spørreskjemaene i forkant av sykehusbesøkene for testing er en kilde til frustrasjon. Utsagn som ”Jeg måtte si til Jorunn, men jeg kan ikke svare på alt dette her, jeg vet ikke hva hun vil og hva hun ikke vil (”hun” refererer til barnet). Og så krysset vi nå ut noe og så får vi hjelp der borte til å krysse ut resten”, ”det hadde vært nok med halvparten av de spørsmålene”, ”nei, du leser fort og så krysser du bare” var nokså vanlige blant foreldrene.

4.4.4. Om evalueringen

Flere av informantene blir spurt om de syntes det var greit å få en slik evaluering av barnet sitt. De fleste svarer at dette er greit/veldig greit. På spørsmål om de ville reagert likeens om testene viste at barnet deres ”hang etter” er alle stort sett positive. En mor sier: ”Og det synes jeg er veldig greit, for det kan jo være ting som du kan trene på hjemme, sånn når det gjelder motorikken”. Her er far ikke like sikker: ”Hvis vi hadde fått, på de første kontrollene, (...) noe som kunne vært negativt, ”Å her ligger hun etter”, så hadde det sikkert vært veldig tøft da.”

En mor forteller om da de hadde fått tilbakemelding i retning av at ungen gikk litt seint. ”Huff og huff, går ikke ungen din. Nei, det var nå litt seint, sa de på testen.” Mor fortsetter: ”Hva kunne de ha tenkt på? Dårlig grovmotorikk? Hun går da som en konge nå.” Samtidig betyr resultatene mye: ”Hun har gjort det så himla bra på de her testene, så du blir sånn skikkelig ovenpå og ”gud, for en superunge jeg har.”

Noen foreldre uttrykker litt bekymring i forhold til hva resultatene viser om barnets utvikling. Enkelte ganger kanskje litt skjult i utsagn som ”Det er ikke noe som bekymrer oss veldig” og ”Men ellers føler jeg han er nok sterkest motorisk, og så kommer det andre. Det er ikke så mange ordene han sier ennå”. Andre gir klarere uttrykk for sin bekymring, og flere bekymrer seg for at ungen skal bli hyperaktiv. ”Men jeg har hørt veldig mye om hyperaktivitet.”

En av informantene mener de ikke har fått vite noe om resultat av tester, og er usikker på nytteverdi. ”Men jeg ville tro at hvis det hadde vært noe, når de hadde testet henne der borte, at vi hadde fått beskjed om det, eller brev eller ett eller annet. Men vi har ikke hørt noe”.

4.4.5. Å være med gir trygghet

De fleste angir at det prosjektet hovedsakelig har gitt de, er at de føler seg trygge i forhold til at testene som blir gjennomført vil avdekke evt. problemer/utfordringer. ”Jeg syns jo at det er betryggende å vite at det har gått bra på de testene, så jeg er veldig glad for at vi får være med på det.”

Flere uttrykker spesifikt at prosjektet gir de større trygghet. ”Det er jo betryggende at fagfolk sier at alt er i orden”, ”Heller sykehuset enn helsestasjonen, fordi jeg følte kompetansen der var bedre enn på helsestasjonen. (...) Du føler at det er litt tyngre der på sykehuset, at det er litt mer trykk.” En mor forteller når hun snakker om hyperaktivitet: ”Nå har jeg en del venninner som har unger (..) ja, de får bare beskjed at de er hysteriske foreldre og alt sånt der. Og da er jeg veldig glad for at det er innenfor det her prosjektet.”

Ikke alle foreldrene er likevel sikker på om testresultatene er til å stole på. Selv om testen er mer utdypende enn det barnet har fått andre steder uttrykkes det likevel en usikkerhet til resultatene. ”Men jeg vet egentlig ikke, hun sa til meg at hun finner ut om ungen begynner å bli hyper. Og det syns vi er ganske tidlig å kunne si noe om.”

En av informantene angir å ikke kunne huske å ha fått noe resultat av testene.

5. Resultat av en semistrukturert analyse

Siste del av analyseprosessen har vært å gjennomføre en semistrukturert analyse. Analyseresultatene har blitt speilet i forhold til hvilken gruppetilhørighet de har hatt. Hensikten var å se på om det var noen forskjell i hva de to foreldregruppene har opplevd avhengig av om de var i intervensjonsgruppa eller ikke.

5.1. Fødselen – før, under og like etter.

Det kan ikke av analys materialet trekkes noen konklusjoner i forskjell med hensyn til opplevelser rundt fødselen. Det er store individuelle forskjeller foreldrepårene i mellom, men dette kan ikke defineres som forskjeller i forhold til gruppetilhørighet. Alle har mange og viktige opplevelser som de ønsker å formidle.

5.2. Tiden på sykehuset

5.2.1. På kuvøsestua.

Det kan av analys materialet heller ikke trekkes noen konklusjoner i forskjell mellom gruppene med hensyn til opplevelser rundt forhold på kuvøsestua.

5.2.2. Forskjell i opplevelser ellers i forhold til sykehustiden?

Her viser analyseresultatene en markert forskjell i hva foreldregruppene sier.

Kontrollgruppeinformantene gir i stor utstrekning signaler om at det egentlig var ganske greit på sykehuset. De er fornøyde med veiledning, men har noen konkrete ankepunkt i forhold til at det ble vanskeligere å få svar på ting etter at de kom ut fra kuvøsestua og at det var mer utrygt der.

Her sier intervensjonsgruppeinformantene mye mer. De har mye de ønsker å si ifra om, både på godt og vondt. I motsetning til den andre gruppen angir de å få svar på alle spørsmål, og de har også en mye større grad av kommentarer knyttet til personalet. Flere har opplevelser i forhold til pleiepersonalet som de har opplevd som vanskelig, og både mor og far har opplevd å føle seg i veien. De kommer også med mye ros.

5.3. Etter utskrivelse

5.3.1. Møte med primærhelsetjenesten

Det er først og fremst individuelle forskjeller, ikke forskjell mellom gruppene som helhet på dette punktet. Den største gruppemessige forskjellen ligger nok i det at de som er i intervensjonsgruppa har en større tendens til å si at helsestasjonen blir unødvendig.

5.4. Prosjektet

Informantene i gruppa som ikke har deltatt i selve intervensjonen angir større skepsis til resultatene, og de klager på spørreskjemaet. Noen har også opplevd legetestene som overfladiske og skuffende.

De andre informantene understreker ALLE at det er kjempeflott å få være med i prosjektet. De beskriver mange ting de har lært, de synes testene er grundige og flere nevner at de synes det er greit å reise til Tromsø for å delta. De føler seg tydelig trygg på at testene er grundige, og at evalueringene er presise.

6. Oppsummering og tanker videre

Det å få et barn mye tidligere – og mye sykere – enn forventet, er tungt. Hele familien blir preget av dette, og foreldrene i denne intervjuundersøkelsen forteller mye om dette. De beskriver også at det har vært mange forskjellige hensyn å ta innad i familien, både til hverandre som foreldre og til eventuelle søsken. Selv om hovedfokuset for foreldrene er at deres barn må få den beste behandlingen som er mulig, er også måten helsevesenet makter å møte foreldrene på viktig.

Flere har opplevd at barnets helsetilstand er kritisk, og foreldrene forteller mye om det å leve med så stor usikkerhet. Det legges stor vekt på uttalelser som formidler håp, samtidig som det settes stor pris på tydelig og direkte informasjon om barnets tilstand. Foreldrene i undersøkelsen sier mye om møtet med sykehuset, og tilkjenner for det meste at de er godt fornøyd med hvordan de ble møtt. De føler seg stort sett godt informert og tatt vare på.

Dette må vi som helsepersonell ta med oss videre. Bruk av lett tilgjengelig dokumentasjon, primærsykepleie og ofte mulighet for kontakt med legene er viktig, og bør fortsatt prioriteres høyt.

Flere mødre angir at det er en del konfliktfylte områder i forhold til de ansatte, men at de kvier seg for å ta dette opp. Dette kan være mange forskjellige ting alt etter hva de forskjellige foreldreparene har opplevd. Mer generelt gjelder dette ofte stellings- og amningsrutiner rundt barnet eller foreldres behov for avlastning.

Romforhold er også tema for mange. Kuvøsestua oppleves trang. Det oppleves også som en stor belastning når den stenges for foreldrene. Det å bo langt unna barnet oppleves også som en belastning, og flere syntes det hørtes ut som en god idé det som senere er blitt gjennomført – å dele rom i nærheten med noen andre i samme situasjon.

En del fedre angir også at de blir litt til overs i møte med spebarnsstua.

Alle disse områdene er noe vi som helsepersonell på sykehuset bør være ekstra oppmerksom på i møte med foreldrene.

De individuelle oppfølgingsbehovene etter utskrivelse kan være høyst forskjellig, og opplevelsen av å få hjelp er ofte avhengig av den individuelle kompetansen som helsepersonellet de møter innehar. Analysen viser at foreldrene ofte føler behov for å ta kontakt med sykehus når noe bekymringsfullt oppstår, fordi de føler at den kommunale helsetjenesten ikke kan gi adekvate svar. Stadig skifte av fastleger i kommunene er problematisk. Foreldrene angir at de stort sett er fornøyd med helsestasjonen, men foreldrene gir uttrykk for at sykehusets kompetanse er mer betryggende i forhold til det for tidlig fødte barnets behov.

Det er viktig å ha med seg forståelsen for at sykehusets kompetanse både knyttes opp mot avdelinger på sykehuset som foreldrene i forskjellige sammenhenger er innom, og kontakt med helsepersonell som deltar i prosjektet.

De fleste foreldrene angir at det er greit å være med i intervensjonsprosjektet. Spørreskjemaene er en kilde til frustrasjon for mange, da det mange ganger er vanskelig å vite hvordan man skal forstå spørsmålene. Testingen av barnet oppleves greit, og foreldrene føler trygghet ved å få vite resultatet av slike tester. Eventuelle problemer som barnet måtte ha blir avdekket tidlig, og foreldrene føler seg trygg på at disse eventuelle problemene vil bli fulgt opp med hjelp fra helsevesenet.

Noen angir misfornøydhet med legek kontrollene. Et mer tydelig skille mellom sykehus og prosjekt hadde muligens kunne bedret dette.

I den semistrukturerte analysen kommer det i noen tilfeller fram forskjell i resultat. De som har deltatt i intervensjonsgruppa, gir uttrykk for å stole mer på testresultatene enn de i kontrollgruppa. De gir også uttrykk for å stole mer på helsepersonell knyttet til prosjektet enn annet helsepersonell de treffer på. Det kan være interessant videre å undersøke om dette er et utslag av individuelle forskjeller eller utslag av deltakelse i intervensjonsprosessen. Som tidligere nevnt viser en undersøkelse knyttet til prosjektet at foreldre som deltar i intervensjonsgruppa opplever mindre stress knyttet til foreldrerollen [9]. Om det skulle vise seg at det å være med i intervensjonsgruppa er utslagsgivende også for svarene i denne intervjuundersøkelsen, kunne det vært interessant å se på om dette kan knyttes opp mot innholdet i intervensjonen eller om dette er et utslag av at disse foreldrene hadde nær kontakt med intervensjonssykepleier både siste uka på sykehuset og gjennom fire hjemmebesøk.

Litteraturliste

1. Nasjonal forskningsinformasjon (NFI). *Kan tidlig intervensjon forebygge psykologiske utviklingsforstyrrelser/forsinkelser og forbedre helsetilstanden hos for tidlig fødte barn?* Prosjektrapport. (1999).
<http://dbh.nsd.uib.no/nfi/rapport/?keys=19441&publiserbar=true&language=NO>
lastet ned 04.09.07.
2. Smith, L., S.E. Ulvund, og R. Lindemann. Predikasjon av IQ hos barn med fødselsvekt under 1501 gram. *Tidsskriftet for den Norske Lægeforening*, (2001), volum 16, side 1886-1891.
3. Vik, T. Hva betyr høy forekomst av konsentrasjonsvansker og hyperaktivitet blant barn med lav fødselsvekt. *Tidsskriftet for den Norske Lægeforening*, (2001), volum 3, side 121, 279.
4. Tunby, J. *En oppfølgingsundersøkelse av barn med fødselsvekt mindre enn 1501 gram i Troms og Finnmark i perioden 1978 til 1989*. Folkehelsevitenskap kandidatoppgave, Tromsø, ISM, UiTø. 1997.
5. Ludvigsen, E., E. Szuts, og R. Bing. En god start på livet. *Sykepleien*, (2004), volum 9, side 38-43.
6. Westrup, B., et al. A Randomized, Controlled Trial to Evaluate the Effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program in a Swedish Setting. *Pediatrics*, (2000), volum 105, side 66-72.
7. Als, H., et al. Early Experience Alters Brain Function and Structure. *Pediatrics*, (2004), volum 113, side 846-857.
8. Tunby, J. Tidlig intervensjon i Tromsø. Metode for samspill med spebarn.
<http://uit.no/getfile.php?PageId=5723&FileId=23#260,1>, "Tidlig intervensjon i Tromsø" (2007) lastet ned 22.10.07
9. Kaaresen, P.I., et al. A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of an Early-Intervention Program in Reducing Parenting Stress After Preterm Birth. *Pediatrics*, (2006), volum 118, s. 9-19.
10. Tunby, J. Prematurprosjektet i Tromsø. *Sykepleien*, (2003), volum 9,
<http://www.sykepleien.no/article.php?articleID=49> lastet ned 04.12.07.
11. Achenbach, T.M., et al. Nine-Year Outcome of the Vermont Intervention Program for Low Birth Weight Infants. *Pediatrics*, (1993), volum 91, side 45-55.
12. Eilertsen, H., et al. *Tidlig intervensjon. Delkurs 1. Nyfødt intensiv*, UNN, (2002). Kursmateriell 14.05.02.
13. Dallan, O. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (1993). Oslo: Universitetsforlaget AS.
14. Malterud, K. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning; en innføring*. (1996). Oslo: Tano Acshehaug.