

MEGET FOR TIDLIG FØDTE BARN

- FORELDRES TILFREDSHET MED SYKEHUSOPPHOLDET

5. års oppgave i Stadium IV – medisinstudiet ved Universitetet i

Tromsø

Randi Beate Sjøvoll, MK 98

Veileder: dr. Jan Holt ved barneavd. ved Nordlandssykehuset Bodø

Tromsø, den 11. september-03.

Innholdsfortegnelse

	<u>Sidetall</u>
Innholdsfortegnelse	2
Resymé	2
Introduksjon	3
Materiale og metode	
- utforming av spørreskjema.....	4
- studiepopulasjonen.....	5
- bearbeiding av materialet.....	6
- utregning av tilfredshetskårer	6
Resultater	
- utfylling av skjema.....	6
- andre barn, oppholdstid, bosted, fødselsvekt.....	6
- tilfredshetskårer	7
- kommentarer.....	8
Diskusjon	9
Litteraturliste	11
Vedlegg 1	13-14
Vedlegg 2	15

Resymé

Bakgrunn

Barn med fødselsvekt <1500g betegnes som meget for tidlig fødte og får et langt sykehusopphold etter fødselen. De minste barna er umodne og trenger intensiv behandling. Foreldrene ønsker å være nært barnet den første tiden, og god kontakt mor-barn har sannsynligvis betydning for barnets videre utvikling. Vi ønsket å vurdere foreldrenes erfaringer med et slikt sykehusopphold.

Materiale og metode

Et spørreskjema med 34 positive og negative utsagn relatert til sykehusoppholdet ble utarbeidet og sendt til foreldre med meget for tidlig fødte barn innlagt i Nordlandssykehuset 2000-2002. Tilfredshet med sykehusoppholdet ble vurdert som grad av enighet i positive utsagn eller grad av uenighet i negative utsagn vurdert på en skala 1-5, hvor 5 angav størst tilfredshet. Tilfredshetskårer ble beregnet som summen av alle utsagn for hver av foreldrene. Det ble også beregnet gjennomsnittskårer for hvert av utsagnene.

Resultater

Det kom inn 73 besvarte skjema fra 45 familier. Etter foreldrenes opplysninger var gjennomsnittlig liggetid for barna 55.5 døgn, og foreldrene oppholdt seg i avdelingen i gjennomsnitt 6.8 timer per dag. Tilfredshetsskåre var for alle foreldre i gjennomsnitt 130, med variasjon fra 102 til 154, hvilket kan indikere at alle foreldrene var mer fornøyd enn misfornøyd med oppholdet. For de enkelte utsagnene, viste besvarelsene i gjennomsnitt lav skåre for utsagn om påkjenning for hele familien, boforhold, overflytting til lokalsykehus og informasjon om negative senfølger av å være født meget for tidlig.

Konklusjon

Foreldrene var i ettertid tilfreds med sykehusoppholdet som gav mulighet for god mor-barn kontakt og tilknytning mellom foreldre og barn. Boforhold og informasjon kan forbedres. Foreldrenes engasjement under sykehusoppholdet var betydelig. I det videre familiearbeidet bør man søke å redusere den påkjenningen et slikt sykehusopphold er for hele familien og nyttiggjøre seg i enda større grad den ressursen foreldrene er for barnet.

Introduksjon

Intensiv nyfødttmedisin har utviklet seg stort de siste 30-40 årene. På 60-tallet ble for tidlig fødte barn lagt i kuvøse, og man kunne kun gjøre enklere behandlingstiltak. I dag behandles stadig mer umodne barn, behandlingen er blitt mer intensiv og antall barn som overlever har økt. Tidligere fikk foreldrene knapt sette sine ben på avdelingen, mens i dag deltar foreldrene i større grad enn før. De oppholder seg ved avdelingen store deler av dagen, hvilket var oppfattet som unødvendig og ikke tillatt tidligere.

I år 2000 ble det i Nordland født 2862 barn, av disse var det 53 (1,9%) som hadde fødselsvekt under 1500g (1). I denne oversikten fra Medisinsk Fødselsregister tas det med alle fødte, også dødfødte. Antall meget for tidlig fødte levende barn (fødselsvekt<1500g) blir lite i hvert fylke, anslagsvis 20-40 per år for Nordland. Cirka 2/3 av fødende mødre i Nordland har bosted utenfor Salten, som er lokalsykehusområde for Nordlandssykehuset Bodø. De fleste for tidlig fødende mødre blir sendt til sykehuset i Bodø for å føde, fordi det her finnes en intensiv nyfødttmedisinsk avdeling. En stor del av disse mødre får da et opphold først på fødeavdelingen pga. truende for tidlig fødsel, deretter et for tidlig født barn som kanskje trenger å ligge i sykehuset 2-3 måneder. Resten av familien hennes må forholde seg til store reiseavstander, og mor må tåle at hun har andre barn hjemme som savner henne.

God kontakt mellom mor og barn etter fødselen er viktig for barnets videre utvikling (2,3,4). Det er utviklet et eget behandlingsprogram med sikte på å fremme barnets

fysiologiske utvikling i positiv retning (5), og her spiller foreldrene – spesielt mor – etter hvert en sentral rolle.

Langvarig sykehusopphold vil klart påvirke familiene som opplever dette, både med tanke på det økonomiske aspektet og ikke minst i forhold til andre familiemedlemmer, og da først og fremst eventuelle andre barn. I mange tilfeller blir barnet overflyttet lokalsykehus før foreldrene får ta det med seg hjem, dette anses som spesielt gunstig for de som bor langt unna Bodø.

Dessverre er det ikke alle barn som overlever denne perioden, og dette er naturligvis en stor påkjenning for foreldrene. Også for dem er det viktig at de blir møtt med empati og forståelse av personalet på prematuravdelingen.

Arbeidet med meget for tidlig fødte barn stiller mange utfordringer, ikke minst det å stadig forbedre kvaliteten på arbeidet. Det er viktig at barna får best mulig behandling og omsorg, og for å oppnå dette er mange faktorer viktige – også foreldres opplevelse under sykehusoppholdet og den service som blir tilbudt dem.

I denne undersøkelsen ønsker vi å finne fram til foreldrenes erfaringer med et slikt sykehusopphold, hvilke forhold som er tilfredsstillende og hvilke som trenger å forbedres. Tilfredse foreldre antas å være en betydelig ressurs for barnet. Flere forhold spiller inn, f.eks.: Hvordan foreldrene blir tatt vare på, hvilken informasjon som gis fortløpende, forhold til personalet og hvordan foreldre knytter kontakt til barnet. For helsevesenet er det viktig å etterspørre hva brukerne mener. Misfornøyde foreldre vil kanskje i mindre grad make å gi barna sine den ekstra støtte og oppfølging som blir nødvendig. Det er heller ikke noen god reklame for helsevesenet.

Resultatet av undersøkelsen vil bli brukt i arbeidet med å forbedre kvaliteten på omsorgen for de aller minste. Dette er altså snakk om en kvalitetssikring og forbedring av det nåværende tilbudet. Det vil også få betydning for fremtidige tilbud til foreldre som har syke eller for tidlig fødte barn på avdelingen.

Materiale og metode

Utforming av spørreskjema

Undertegnede utarbeidet et spørreskjema (vedlegg 1) i samarbeid med avd. overlege Jan Holt ved Barneavdelingen ved Nordlandssykehuset Bodø. Spørreskjemaet skulle inneholde positive og negative utsagn karakteristiske for det foreldrene til meget for tidlig fødte barn går igjennom i tiden etter fødselen. Et utkast til skjema ble gitt til flere ansatte på barneavdelinga, både leger og pleiere, slik at de kunne komme med ideer/innspill i utformingen av utsagnene.

Vi ønsket å utforme utsagnene slik at de var entydige og ikke så lett kunne mistolkes. Hvordan foreldrene vurderte hvert enkelt utsagn – om de var enige eller uenige – antok vi kunne gi oss et bilde av foreldrenes tilfredshet med sykehusoppholdet. Generelt antok vi også at tilfredshet måtte betraktes som et multidimensjonalt begrep og at selve sykehusopplevelsen derfor måtte inndeles i undergrupper. Etter en del diskusjoner endte vi opp med å ta utgangspunkt i seks hovedområder vi ønsket å belyse ved å fremsette utsagn rundt disse. Utsagnene ble relatert til informasjon, tilknytning til barnet, praktiske forhold/økonomi, forhold til leger og pleiepersonale, forhold til øvrige familie og generell tilfredshet. Det ble til slutt utformet 34 utsagn, 20 positive utsagn og 14 negative. Eksempler på positive utsagn: "Pleierne var flinke til å informere", "Vi ble godt tatt vare på i avdelingen". Negative utsagn: "De første dagene ble det gitt for lite informasjon", "Å være foreldre til et så lite barn ble vanskeligere enn jeg hadde trodd". For hvert av utsagnene ble det gitt mulighet for avkrysning som anga hvordan foreldrene tolket utsagnene: Helt enig – enig – uenig – helt uenig – vet ikke.

Hver av de 34 utsagnene skulle grupperes innenfor hver hovedgruppe (nevnt ovenfor), og fire leger ble forespurt om å komme med forslag. Stort sett var det enighet om hvilken gruppe de forskjellige utsagnene hørte under, men i de tilfellene hvor det var diskrepans mellom forslagene, valgte vi den gruppen flest hadde foreslått. Utsagnene ble plassert i tilfeldig rekkefølge som første del av spørreskjemaet.

Andre del av spørreskjemaet besto av seks faktaspørsmål som tok for seg oppholdets varighet, foreldrenes bosted (i sentralsykehusets lokalsykehusområde eller andre steder i fylket), hvor mange timer om dagen foreldrene var på sykehuset, om foreldrene hadde andre barn, barnets fødselsvekt og om det ble skrevet ut i live eller ikke. Det var også plass for å gi kommentarer for de som ønsket det.

Spørreskjemaet var utformet slik at det ikke var mulig å finne ut hvem som hadde svart av de forespurte. De var sikret full anonymitet fordi vi ønsket at de skulle tørre å si akkurat hva de mente. Spørreskjemaet var ledsaget av et skriv hvor det også fremgikk at det var frivillig om de ville delta i undersøkelsen.

Studiepopulasjonen

Foreldre til barn med fødselsvekt under 1500g som ble født i 2000-2002 med bosted i Nordland fylke ble forespurt om å delta i undersøkelsen. I tillegg måtte de ha tilbrakt deler av tiden etter fødselen ved Nordlandssykehuset Bodø. Fra avdelingen kjente vi til 67 familier som oppfylte kriteriene for å delta. Det ble sendt ut to spørreskjema til hver familie, med

ønske om at både mor og far ville svare, såfremt de begge var tilstede i den aktuelle perioden. I bearbeidingen av resultatene ble svars skjema fra mor og far behandlet som to forskjellige individer.

Bearbeiding av materialet

Besvarte spørreskjema ble registrert i Excel regneark. Hver avkrysning ble vektlagt slik:

Positive utsagn: Helt enig = 5, enig = 4, uenig = 2, helt uenig = 1. Negative utsagn: Helt enig = 1, enig = 2, uenig = 4, helt uenig = 5. Vet ikke ble vektlagt med verdien 3. Avkryssninger som var blanke fikk ingen tallverdi. En *p*-verdi på 0.05 eller lavere ble betraktet som signifikant. De statistiske bearbeidingene er utført i dataprogrammet GraphPad InStat 3.0 (GraphPad Software Inc., San Diego, Ca, USA)

Utrekning av tilfredshetskårer

Tilfredshet ble estimert på en skala 1-5 for hvert utsagn, hvor 5 angir mest tilfredshet. For hver av foreldrene ble tilfredshetskårer estimert som summen av tilfredshet for 34 utsagn relatert til sykehusoppholdet. Tilfredshetskårer kan da teoretisk variere mellom 34 og 170, med 102 som verdi hvor foreldrene verken er tilfredse eller utilfredse.

For hvert av de 34 utsagnene ble det estimert et gjennomsnittsskårer (mean) ved å summere tallverdiene og dividere på antall registreringer.

Resultater

Utfylling av skjema

Fra 67 familier som ble forespurt om å delta i undersøkelsen, kom det svar fra 45 familier. Fra 28 familier ble det sendt inn to svars skjema (mor og far), og sammen med ett svars skjema fra 17 familier ble det til sammen 73 besvarte skjema. Det ble ikke sendt ut purring til de som ikke hadde svart.

Skjemaene var godt utfylt med relativt få mangler. Av i alt 2482 kryssmuligheter, manglet det 36 avkryssninger – 21 av disse for to utsagn relatert til andre barn i familien (nr. 25) og spørsmål om hjemreise via lokalsykehus (nr. 26). I tillegg til avkryssningene hadde 38 foreldre (52%) gitt egne kommentarer.

Andre barn, oppholdstid, bosted, fødselsvekt

I alt 34 (47 %) av foreldrene hadde andre barn på det tidspunkt de fikk et for tidlig født barn. Andelen som bodde i nærheten av sentralsykehuset og kunne overnatte hjemme, var 16 (22

%). Hele 56 (77%) foreldre hadde behov for tilbud om å overnatte på sykehuset eller i tilknytning til dette. Gjennomsnittlig liggetid for barna (mean) ble beregnet til 55.5 dager, (95KI 48.7-62.4), og foreldrene oppholdt seg på avdelingen i 6.8 timer (median) per dag (min 1 time, maks 24 t). Trettifem barn (48%) hadde en fødselsvekt mellom 1000 og 1500g, mens 38 (52 %) veide mindre enn 1000g ved fødselen. For fem familier døde barnet deres før utreise fra avdelingen, alle barna som døde veide under 1000 g.

Tilfredshets-skåre

Tilfredshets-skåre varierte mellom 102 og 154 med medianverdi på 130 og var normalfordelt (Kolmogorov og Smirnovs test) med mean verdi på 129.4 (95KI 126.4—132.5).

Det var ingen forskjell i skåre for foreldre med barn med fødselsvekt < 1000g og de som hadde barn med fødselsvekt 1000-1500g (129.5 versus 129.3, $p=0.92$). Det var heller ingen signifikant forskjell i skåre mellom foreldre med bosted nært sykehuset og de som kom fra andre områder av fylket (129.5 versus 129.7, $p=0.96$). Foreldre som skrev kommentarer hadde lavere tilfredshets-skåre (126.6) enn de som ikke skrev noen kommentarer (132.4) ($p=0.055$).

Foreldre som mistet barnet sitt på avdelingen hadde lavere skåre enn de som reiste hjem med levende barn (skåre 115.6 versus 131.1, $p=0.001$). Disse foreldrene hadde en gjennomsnittsskåre for de fire utsagnene gruppert under generelle forhold på 4.54 (95KI 4.23-4.86), mens de som reiste hjem med levende barn hadde skåre på 4.58 (95KI 4.51-4.67).

I alt 28 familier sendte inn to besvarte spørreskjema. Disse spørreskjemaene ble merket *a* og *b* uten at vi vet hvem av foreldrene som har svart på hvilket skjema. Gjennomsnittlig tilfredshets-skåre for disse gruppene var 134.0 og 132.4, ikke sikkert forskjellig. Ved bruk av lineær regresjonsanalyse ble det funnet korrelasjon mellom gruppene (Pearson $r=0.61$, 0.28-0.81) signifikant forskjellig fra 0 ($p=0.001$).

Utsagnene ble gruppert i seks hovedgrupper og det ble beregnet gjennomsnittsskåre for hver gruppe (mean) angitt i tabell 1 (vedlegg 2).

Ved beregning av gjennomsnittsskåre for de enkelte utsagnene var foreldrene mest fornøyd med at det ikke hadde vært vanskelig å utvikle varme følelser for et så lite barn (skåre 4.78), at legene var flinke (skåre 4.76) og de ville anbefale avdelingen til andre (skåre 4.75). De var også tilfredse med at andre utenom foreldre og søsken hadde kunnet komme til avdelingen (skåre 4.67) og personalets holdninger til foreldrene (skåre 4.65). De var minst fornøyd med at det hadde vært en stor påkjenning for hele familien (skåre 1.84), rommene for overnatting (skåre 2.24), overflytting til lokalsykehus før hjemreise (skåre 2.26) og for lite

informasjon om negative senfølger av å være født veldig for tidlig (skåre 2.70). For de foreldrene som mistet barnet sitt under sykehusoppholdet, hadde oppholdet vært en stor påkjenning for familien (skåre 1.63), legene hadde brukt for mange ukjente ord når de informerte (skåre 1.87) og de var lite tilfreds med økte økonomiske utgifter (skåre 2.0), muligheter for overnatting (skåre 2.0) og rom for overnatting (skåre 2.25). De anga imidlertid stor tilfredshet med legenes innsats (skåre 4.88) og personalets holdninger (skåre 4.75). De var også tilfreds med at de hadde klart å utvikle varme følelser for det lille barnet (skåre 4.75), og de ville anbefale avdelingen til andre (skåre 4.75).

Kommentarer

I tilleggskommentarene fra 38 foreldre ble det i om lag halvparten av kommentarene gitt anmerkning om at boforholdene var dårlige, spesielt for fedrene. Flere hadde i tillegg opplevd at det ble ei vanskelig tid økonomisk da far ikke fikk dekket reise og opphold etter den perioden i begynnelsen hvor han var sykemeldt. Rommene i kjelleren ble angitt til å være små og utrivelige, og egnet seg ikke for å få besøk av fedre og evt. søsken. Leiligheten "Urtegårdsgata" ble fremhevet som et okay alternativ, men et par foreldre anga at det var "kiving" om plassene der, og at de ble flyttet fram og tilbake.

Det var et par foreldre som etterlyste enerom, "særlig godt å ha et eget rom å trekke seg tilbake til i tunge perioder".

Det var flere kommentarer som gikk på at de følte de ble dårlig informert, og at informasjon om etterkontroller var mangelfull. Ei mor opplevde to ganger at barnet var fjernet fra kuvøsen/sengen for diverse prøver uten at hun var informert om dette, og hun sier hun begge gangene ble like redd for at det var skjedd noe alvorlig.

Det var flere enkeltkommentarer; blant annet var det ønske fra en forelder at samme lege som har fulgt barnet under oppholdet også skal skrive ut barnet i tillegg til å følge opp barnet på etterkontroller. I tillegg mente en forelder at det burde vært passet på at syke besøkende (forkjølet, med hoste) ikke fikk komme inn på prematuravdelingen med tanke på evt. smitte av barnet, og en annen kommer med forslag om at ikke eldre søsken i skolealder som bor langt unna, kan følge skoleundervisningen på sykehuset mens de er på besøk – da ville det bli større anledning for å kunne besøke både mor og sitt nye søsken.

Det var flere kommentarer hvor foreldre forteller at de var svært fornøyde med både leger og øvrige personale ved avdelingen, og avdelingen generelt. De opplevde god emosjonell støtte fra personalet, og mener det var svært oversiktlig hvem som var i

behandlingsteamet for deres barn – noe som ga dem trygghet. I tillegg trekkes det fram at oppfølgingen var bra, og at ordningen med foreldremøter og foreldrerom var likt av flere.

Diskusjon

Tilfredshetsskåre var for alle besvarelser 102 eller mer, hvilket tilsvarer tre eller mer i gjennomsnitt på alle utsagn. Dette velger vi å tolke dit hen at alle er på den "positive" siden av skalaen og ergo mer tilfreds enn utilfreds. Tjueen besvarelser hadde skår på 130 eller mer, og dette utgjør trolig den gruppen av foreldrene som er svært fornøyd med oppholdet. Det var noe overraskende at foreldre som måtte oppholde seg borte fra hjemmet i gjennomsnitt hadde like høy tilfredshetsskåre som de som bodde i nærheten av sykehuset. Det var heller ingen sikker forskjell i tilfredshet mellom foreldre til barn med fødselsvekt under 1000g og de med barn med fødselsvekt over 1000g.

Alle barna som døde hadde fødselsvekt mindre enn 1000g, og disse foreldrene hadde lavere total tilfredshetsskåre sammenlignet med foreldre som reiste hjem med levende barn. Sammenligning mellom disse foreldregruppene er imidlertid beheftet med at foreldre som mistet barnet sitt skårer lavt på utsagn som er relatert til hjemreise og overflytting til lokalsykehus. Således var fire utsagn for dem uinteressante. Disse rutene er enten ikke kryssset ut eller besvart med "Vet ikke" som gir en verdi på 3. Ettersom dette bare dreier seg om åtte besvarelser, er det usikkert om forskjellen i tilfredshetsskåre for foreldre som mistet sitt barn og de som ikke gjorde det, er reell. Det ville ikke være urimelig om foreldre som mister sitt barn i nyfødtp perioden alt i alt er mindre tilfredse med sykehusoppholdet enn de foreldre som reiser hjem med levende barn, og det er viktig å lytte til deres erfaringer. En positiv fortolkning av disse besvarelsene kan da være at disse foreldrene gjennomgående er tilfredse med de erfaringene de har gjort med avdelingen. Av de 67 familiene som fikk tilsendt spørreskjema var det 5 familier som reiste hjem uten levende barn og alle sendte inn svar. Dermed faller muligheten bort for at de som mistet sitt barn og ikke var tilfredse, ikke har svart på henvendelsen.

Gjennomsnittsskåre for hvert utsagn viser hvor enig eller uenig foreldrene er i utsagnet. Utsagn med skåre under tre mener vi kan si noe om områder hvor det er behov for forbedringer. Mange foreldre anga at sykehusoppholdet hadde vært en stor påkjenning for hele familien, men det er trolig vanskelig å unngå at en slik periode i en families liv vil virke som en stor påkjenning. De praktiske boforhold for foreldre med for tidlig fødte barn har vært dårlige i Bodø, noe foreldrene også har gitt uttrykk for i sine besvarelser. Avdelingen har hatt til disposisjon to rom i kjelleretasjen og en leilighet i kort avstand fra sykehuset. Etter at

denne undersøkelsen ble utført, har sykehuset åpnet pasienthotell hvor foreldre kan bo. Nå er dette blitt et svært bra tilbud til foreldrene.

Foreldrene angir at det var for lite informasjon om negative senfølger av å være født meget for tidlig. Dette er et område som kan forbedres, spesielt med mer målrettet informasjon mot slutten av oppholdet.

Tidligere har man antatt at overflytting til lokalsykehus før hjemreise har vært en god ordning, imidlertid tyder en skåre på 2.26 at flere er misfornøyd. Vi vet ikke hvor mange som ble overflyttet til lokalsykehus før de reiste hjem, ei heller hvor mange som opplevde å reise hjem uten å ha først vært innom et lokalsykehus. For dette utsagnet var det 26 avkryssninger for Vet ikke og 16 blanke. Disse forhold gjør at den gjennomsnittlige skåre for dette utsagnet vel blir kunstig for lav. Dette er dog en interessant registrering som vil bli fulgt opp fra avdelingen.

Vi valgte å utforme utsagnene som positive eller negative fordi vi regnet med at det er lettere å være enig i positive utsagn enn negative. Det er også trolig lettere å si seg helt enig i en positiv påstand enn å si seg helt uenig i en negativ påstand. At det ble færre negative enn positive utsagn i spørreskjemaet må tilskrives prosessen med å utforme utsagnene, hvor flere utsagn ble forkastet fordi de etter utprøving viste seg å kunne bli misforstått. Det hadde kanskje vært en fordel om det hadde vært 17 utsagn av hver type. Når vi snudde om på verdiskalaen for de negative utsagnene, var gjennomsnittsskåre for de 14 negative utsagnene lavere enn for de positive, men forskjellen ble ikke signifikant.

Slik tilfredshets-skåre ble beregnet som den totale sum av verdiene for alle avkryssninger for hver deltaker, fikk manglende utfylling betydning for den totale sum. Det var imidlertid få ruter som ikke var avkrysset, slik at vi har valgt å se bort fra denne feilkilden. I gjennomsnittsberegningen for hvert utsagn ble totalsummen dividert på antall svar, slik at for disse resultatene fikk mangelfull avkryssning mindre betydning.

Vi valgte å be hver av foreldrene om å fylle ut hvert sitt spørreskjema, dette for å søke å få frem nyanserte svar. Det var imidlertid en viss sammenheng i tilfredshets-skåre mellom foreldrene, og dette kan tale for at de har diskutert utsagnene seg imellom eller at de har omtrent de samme opplevelsene av oppholdet.

Undersøkelsen ble utført våren 2003 med spørsmål til foreldre som hadde vært ved avdelingen i tiden 2000-2002. Den korteste observasjonstiden var da på noen måneder, den lengste på vel tre år. For å unngå å identifisere barn og foreldre valgte vi ikke å spørre etter hvilket år de hadde oppholdt seg ved avdelingen. Vi vet ikke hvordan dette kan ha influert på avkryssningene. Det er nærliggende å tro at de fleste vil huske godt et slikt opphold, både på

godt og vondt, det var i hvert fall omtrent ingen foreldre som bemerket noe om at de ikke husket og derfor avsto fra å svare. Sykehusoppholdets lengde er trolig angitt ganske eksakt, mens antall timer i gjennomsnitt daglig på avdelingen vil være mer avhengig av skjønn og hukommelse. Dersom angivelsene om daglig oppholdstid ved avdelingen på knapt 7 timer i gjennomsnitt er reelle, betyr det et betydelig engasjement fra foreldrene, og dette bør taes hensyn til i videre utvikling av omsorgen for disse barna.

Som en forsiktig fortolkning av undersøkelsen vil vi derfor kunne hevde:

- Foreldre til meget for tidlig fødte barn er i ettetid tilfredse med sykehusoppholdet for barnet
- Foreldrene fikk gjennomgående god informasjon under oppholdet, men informasjon om negative senfølger for barnet kan forbedres
- Sykehusoppholdet ga god mulighet for mor-barn kontakt og tilknytning mellom barn og foreldre, selv om flertallet var enig i utsagnet "Jeg skulle gjerne ha deltatt mer i stellet av barnet"
- Som ventet viste undersøkelsen at foreldrene var utilfreds med praktiske boforhold ved sykehuset og at de fikk økte økonomisk utgifter
- Et flertall av foreldrene anga at sykehusoppholdet hadde vært "en stor påkjenning for hele familien"
- Foreldrene anga stor tilfredshet i forhold til leger, pleiere og generelle forhold ved avdelingen
- Foreldrene anga at de i gjennomsnitt oppholdt seg nesten 7 timer daglig på avdelingen. Dette indikerer et betydelig foreldreengasjement som bør taes hensyn til i utviklingen av omsorgen for så små barn.
- Oppslutningen om undersøkelsen var god. Metoden kan anbefales brukt i andre brukerundersøkelser. Hvis mulig bør tiden mellom sykehusopphold og utfylling av spørreskjema kortes ned og standardiseres bedre

Litteraturliste

1. Medisinsk Fødselsregister, Universitetet i Bergen og Folkehelseinstituttet, årsmelding 1999/2000.
2. Klaus MH, Jerauld BS, Kreger NC, McAlpine W, Steffa M, Kennell JH. Maternal attachment. Importance of the first post-partum days. N Engl J Med 1972; 286: 460-3

3. Pedersen DR, Bento S, Chance G, Evans B, Fox AM. Maternal emotional responses to preterm birth. *Amer J Orthopsychiat* 1987; 57: 15-21
4. Achenbach TM, Howell CT, Aoki MF, Rauth VR. Nine-year outcome of the Vermont Intervention program for low birth weight infants. *Pediatrics* 1993; 91: 45-55
5. Charpak N, Ruiz-Pelaez J, Figueroa de C Z, Charpak Y. Kangaroo mother versus traditional care for newborn infants<2000 grams: A randomized controlled trial. *Pediatrics* 1997; 100; 682-8

Spørreskjema: Foreldres behov og tilfredshet under sykehusopphold**Vedlegg 1**

Nedenfor finner dere listet opp en del påstander. Angi ved å krysse av i hvilken grad dere er enige/uenige i disse påstandene.

		Helt enig	Enig	Uenig	Helt uenig	Vet ikke
1	Jeg var godt fornøyd med den service barneavdelingen gav					
2	De første dagene ble det gitt for lite informasjon					
3	Jeg merket fort hvilke sykepleiere som hadde mye erfaring					
4	Jeg husker det aller meste fra oppholdet, også fra de første dagene					
5	Informasjon om tekniske apparater var god					
6	Den første tiden var jeg redd for å komme på avdelingen					
7	Legene brukte for mange ukjente ord når de informerte meg					
8	Det ble gitt god informasjon om prøver og undersøkelser som ble gjort					
9	Det virket beroligende å snakke med andre foreldre					
10	Personalets holdninger til meg var verre enn jeg hadde fryktet					
11	Det var en fin opplevelse å holde barnet på brystet					
12	Pleierne var flinke til å informere					
13	Å være foreldre til et så lite barn ble vanskeligere enn jeg hadde trodd					
14	Det ble gitt for lite informasjon om negative senfølger av å være født for tidlig					
15	Vi ble tatt godt vare på i avdelingen					
16	Da barnet kom hjem, tvilte jeg på mine evner som mor eller far					
17	Da barnet lå på nyfødtavdelingen, var jeg så likegyldig at jeg nesten ikke klarte å ta egne beslutninger					
18	Ved hjemreise hadde jeg god kontakt med barnet					
19	Det var ikke vanskelig å utvikle varme følelser for et så lite barn					
20	Jeg skulle gjerne ha deltatt mer i stellet av barnet					
21	Mulighetene for overnatting i Bodø var gode					
22	Da barnet vårt var innlagt i Bodø, var det en stor påkjenning for hele familien					
23	Rommene som ble brukt til overnatting, hadde god standard					
24	Det ble en del ekstra økonomiske utgifter uten at dette ødela familiens økonomi					

Vedlegg 2

Tabell 1. Utsagnene gruppert i seks hovedgrupper. Gjennomsnittskår (mean) for hver hovedgruppe

Gruppe	Utsagn	Antall utsagn	Gjennomsnittskåre
1	Informasjon	7	3.86
2	Tilknytning til barnet	11	4.10
3	Praktiske forhold	5	2.92
4	Forhold til leger/sykepleiere	5	4.10
5	Forhold til øvrige familie	2	2.81
6	Generelle forhold	4	4.58