

“En ny hverdag”

Mødres opplevelse av hverdagen med et prematurt barn, og støtten ved en forsterket helsestasjon

Solveig Sørby

Veileder

Liv Fegran

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet innestår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Universitetet i Agder, 2014
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for folkehelse, idrett og ernæring

SAMMENDRAG

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke hvordan en forsterket helsestasjon kan bidra til at mødre med premature barn mestrer hverdagen best mulig, etter utskrivelse fra nyfødt intensiv.

Bakgrunn: Som følge av en umoden kropp har premature barn høyere risiko for ulike helseutfordringer, som spiseproblemer, søvnforstyrrelser og økt infeksjonsfare, hvilket kan oppleves utfordrende for foreldrene. Overgangen fra sykehus til hjemmet er en kritisk periode, hvor foreldrene for første gang får det fulle og hele ansvaret for barnet. I denne tiden kan helsestasjonen være en viktig ressurs.

Metode: Intervju av ni mødre med premature barn som får oppfølging ved forsterket helsestasjon. Datamaterialet ble analysert etter Kvales retningslinjer for tekstanalyse, ved hjelp av NVivo 10.

Funn: To hovedtemaer ble identifisert. 1) Tilrettelegging av en ny hverdag, som både førte til utfordringer og glede. 2) Helsestasjonens tilbud ga mødrene en følelse av trygghet og å ikke bli overlatt til seg selv, såfremt helsesøster hadde nødvendig kunnskap og erfaring med premature barn.

Konklusjon: Foreldre med premature barn opplever usikkerhet og stress i forbindelse med utskrivelse fra sykehuset. Gjennom god tilgjengelighet, faglig tyngde og praktisk erfaring kan helsestasjonen bidra til å styrke mødrenes mestringsnivå.

NØKKEWORD: foreldre, premature barn, hverdag, helsestasjon

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this study was to explore how a child health centre, with expertise in premature infants, can improve how mothers manage their daily life with a preterm child.

Background: Premature infants has a higher risk for several health issues, which can be challenging for the parents. The transition between hospital and home is crucial, as the parents have to handle the full responsibility for their child, for the first time. In this period, the child health centre can be an important resource.

Method: Semi structured interviews of nine mothers of preterm infants were conducted. The children took part in a follow-up program at a child health centre with expertise in premature infants. Data was analyzed using Kvaales guidelines for text analysis.

Findings: Two main themes were identified. First, parents needed to adjust their daily routines to the childs needs, which caused both challenges and joy. Secondly, the child health centre made the parents feel safe and taken care of, provided that the health professionals were well-experienced with premature infants.

Conclusion: Parents of premature infants experiences great uncertainty and stress regarding discharge. Through availability, expert knowledge and practical experience with premature infants, the child health centre can contribute to improve mothers coping strategies.

KEY WORDS: parents, premature infants, daily life, child health centre

FORORD

Arbeidet med denne oppgaven har vært en utfordrende og altopplukende prosess. Det er ikke så rent lite vemodig å nå skulle si seg ferdig med arbeidet, som har vært en stor del av hverdagen, og ikke minst tankene mine, det siste året. I løpet av arbeidsprosessen har jeg lært utrolig mye, både om vitenskapelig forskning, og om selvstendig arbeid og betydningen av struktur og selvdisiplin. Det har vært perioder hvor arbeidslysten og engasjementet har blomstret, og stunder hvor motivasjonen har vært minimal. I den sammenheng har det vært av uvurderlig betydning å ha mennesker rundt meg som har støttet og oppmuntret meg videre.

Jeg vil først og fremst takk de ni åpne, ærlige og modige mødrene jeg fikk intervju gjennom denne studien. Deres åpenhjertige beskrivelser av hverdagen la grunnlaget for forskningsprosjektet og belyste mange viktige sider ved det å være foreldre til et prematurt barn. Jeg er takknemlig for hver enkelt historie dere delte med meg. Jeg vil også takke ressurshelsestasjonen i Bærum kommune som godkjente prosjektet, og helsesøstre som gjorde rekrutteringsjobben for meg.

Jeg er også svært takknemlig for all hjelp og støtte jeg har fått fra min veileder, førsteamanuensis Liv Fegran ved Universitetet i Agder. Hennes evne til positiv og grundig veiledning har gjort hver veiledningstime til en opptur, som har ført til ny motivasjon og arbeidsglede. Takk for all konstruktiv kritikk og oppmuntring gjennom hele arbeidsprosessen, det har vært av uvurderlig betydning for hvordan oppgaven nå fremstår.

En spesiell takk til nær familie og gode venner som har støttet meg hele veien gjennom diskusjoner, oppmuntring og oppstramming. Takk for at dere har vist tålmodighet, både i hektiske arbeidsperioder og også når utfordringene har vært store og motivasjonen lav.

Tusen takk til dere alle!

Kongsberg 13.05.14

Solveig Sørby

INNHALDSFORTEGNELSE

1. INNLEDNING	1
1.1. Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2. Helsestasjonstjenesten	1
1.3. Ressurshelsestasjonene i Bærum kommune	2
1.4. Nyfødt intensiv på Drammen sykehus	2
1.5. Tema og forskningsspørsmål	3
2. TEORETISK RAMMEVERK	3
2.1. Tidligere forskning.....	3
2.2. Mestringsbegrepet.....	5
2.3. Antonovskys mestringsteori.....	5
3. METODE	6
3.1. Bakgrunn for valg av metode.....	6
3.2. Kvalitativ metode	6
3.3. Fortolkende fenomenologi	7
3.4. Gjennomføring av studien.....	9
3.4.1. Planleggingsfasen	9
3.4.2. Datainnsamlingsfasen	11
3.4.3. Analysefasen.....	13
3.5. Metodekritikk.....	14
3.5.1. Styrker og svakheter ved utvalget.....	15
3.5.2. Balansere mellom gode data og etikk.....	15
3.5.3. Styrker og svakheter ved resultatene	16
3.6. Egen forforståelse.....	16
3.7. Etske betraktninger	17
3.7.1. Informert samtykke.....	17
3.7.2. Konsekvenser for deltakerne	17
3.7.3. Konfidensialitet.....	18
3.8. Troverdighet og overførbarhet	18
3.8.1. Kredibilitet.....	19
3.8.2. Pålitelighet	19
3.8.3. Objektivitet	20
3.8.4. Overførbarhet.....	20
4. AVSLUTNING	21
5. REFERANSER	22

1. INNLEDNING

1.1. Bakgrunn for valg av tema

Valg av tema for masteroppgaven har sin bakgrunn i min tidligere arbeidsplass på en nyfødt intensivavdeling. Foreldrenes tilknytning og samspill med sitt premature barn var et viktig fokus for avdelingen, og under hele innleggelsen ble foreldrenes mestring av den nye situasjonen prioritert. Likevel opplevde jeg at mange foreldre tok kontakt med avdelingen etter utskrivelse, med spørsmål om alt fra spiserutiner til søvnproblemer. Mange av spørsmålene handlet om få hverdagen til å fungere best mulig. Det ble tydelig for meg at premature barn krever mer enn fullbårne barn, også etter utskrivelse fra sykehuset, og at de har behov for en annen tilnærming og tilrettelegging. Dette fikk meg til å undre over hvilken oppfølging familiene ble tilbudt etter utskrivelse, og hvilken kunnskap om premature barn, de med ansvaret for oppfølgingen satt med.

Helsestasjonene i Bærum har siden 2003 hatt egen oppfølging av premature barn i kommunen, med egne prematurhelsesøstre som har ekstra kunnskap og kompetanse på området. Er dette et tilbud som gjør foreldrene tryggere og hjelper dem til å mestre hverdagen lettere? For å kunne svare på det har jeg undersøkt hvordan foreldre som har tatt imot dette tilbudet, opplever hverdagen etter utskrivelse fra nyfødt intensiv, og deres opplevelse av den forsterkede helsestasjonen.

1.2. Helsestasjonstjenesten

For å forstå hva den forsterkede helsestasjonen kan bidra med er det viktig å vite hvilket tilbud man har rett til gjennom vanlig helsestasjonstjeneste.

Helsestasjonstjenesten i Norge er et lovpålagt tilbud til alle barn og foreldre. Det skal være et gratis lavterskeltilbud, som bedriver helsefremmende og forebyggende arbeid innenfor psykisk og fysisk helse, samt sosiale forhold (1). Veileder til forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten slår fast at helsestasjonene er et viktig tiltak i kommunene, som skal bidra til å sikre barn og ungdom et godt oppvekstmiljø og være et kraftsenter for helse og oppvekst (2). Det legges vekt på at helsestasjonen skal være et tilbud både til

barn og foreldre, fordi barn og unges oppvekstvilkår i stor grad påvirkes av foreldrenes livsform.

I følge anbefalt helsestasjonsprogram 0-5 år er det ønskelig med 14 konsultasjoner for barn og foreldre fra barnets fødsel frem til skolestart. Hyppigere konsultasjoner i starten, deretter omtrentlig et møte i måneden (2). I 2011 gikk Norsk Sykepleierforbund ut og advarte om stort press på helsesøstertjenesten, og at ingen av bydelene i Oslo oppfylte Helsedirektoratets anbefalinger om antall helsekontroller for barn (3). Det kan tyde på at barn og foreldre ikke alltid får det tilbudet de har behov for, og at viktige helseopplysninger kan bli oversett.

1.3. Ressurshelsestasjonene i Bærum kommune

I 2003 innledet helsestasjonene i Bærum kommune et prosjektsamarbeid med Rikshospitalet, kalt ”Trygghet som foreldre til premature barn”(4). I den forbindelse ble det opprettet tre ressurshelsestasjoner i Bærum. Helsestasjonens mål for prosjektet var å styrke foreldrene gjennom veiledning og informasjon, slik at foreldrene hadde tilstrekkelig med kunnskap og ferdigheter til å mestre den daglige omsorgen for det premature barnet hjemme. Tilbudet omfatter blant annet barselgruppe for mødre med premature barn i Bærum kommune, besøk av helsesøster på sykehuset før utskrivelse, raskt hjemmebesøk og et individuelt tilpasset oppfølgingstilbud (5).

I 2010 ble tilbudet evaluert av Helsekontoret for barn og unge i Bærum kommune for å undersøke om foreldrene var tilfredse med tilbudet og om det var områder som kunne videreutvikles (4). Evalueringen ga gode tilbakemeldinger til ressurshelsestasjonen. Foreldrene var totalt sett fornøyd med tilbudet og ga uttrykk for at helsestasjonen hadde bidratt til en trygg overgang mellom sykehus og hjem. Forbedringspotensialet lå i bedre oppfølging av mors psykiske helse, oftere oppstart av barselgrupper for premature og bedre oppdatering på ny kunnskap. Tilbudet ble videreført etter evalueringen og er nå tilgjengelig for alle premature barn og deres foreldre i Bærum kommune som ønsker å benytte seg av ressurshelsestasjonen.

1.4. Nyfødt intensiv på Drammen sykehus

Åtte av ni familier i studien hadde vært innlagt på den nye nyfødt intensivavdelingen på Drammen sykehus, som åpnet i mai 2012. Her bor foreldre og barn på samme rom

fra første stund. Avdelingen bygger på prinsipper om kenguruomsorg og familiebasert omsorg. Det innebærer at barna skal få mest mulig hudkontakt, og at det er foreldrene som i hovedsak står for omsorgen, mens sykepleierne i større grad skal fungere som veiledere og være en støtte for foreldrene (6). Familierommene er en ny måte å drive nyfødtsomsorg på, og det fører til at barn og foreldre som er innlagt ved nyfødt intensivavdelingen på Drammen sykehus opplever en annerledes tilnærming og behandling, sammenlignet med andre nyfødtavdelinger.

1.5. Tema og forskningsspørsmål

Hensikten med studien var å undersøke hvordan en forsterket helsestasjon kan bidra til at mødre med premature barn mestrer hverdagen best mulig, etter utskrivelse fra nyfødt intensiv.

Forskningsspørsmålene var som følger:

Hvordan opplever mødre hverdagen etter utskrivelse fra nyfødt intensiv?

Hvordan opplever mødre at helsestasjonen kan være til støtte det første året etter utskrivelse fra nyfødt intensiv?

Se tabell 1 for oversikt over hovedtema og undertema.

2. TEORETISK RAMMEVERK

2.1. Tidligere forskning

I Norge blir omtrent 4000 barn født for tidlig hvert år, og vi kan stadig redde mindre og sykere barn (7). Premature barn er utsatt for en rekke helseutfordringer som følge av en umoden kropp, og har ofte behov for ekstra omsorg og støtte, også etter utskrivelse fra sykehuset (8). Barna har økt risiko utviklingsproblemer, atferdsvansker og søvnforstyrrelser, i tillegg til spiseproblemer og økt infeksjonsrisiko (9-13). Et annerledes uttrykksmønster gjør det utfordrende å tolke barnas signaler. Selv relativt friske og sterke premature barn har en tendens til å bli karakterisert av egne foreldre som ekstra utfordrende temperamentsmessig (14). Et prematurt barn krever derfor mer enn et barn født til termin, og vil ofte være en større utfordring for foreldrene. Forskning viser også at foreldrene opplever den uventede fødselen og omsorgen for det premature barnet som en stor påkjenning, som kan føre til kraftige og langvarige

psykiske reaksjoner (15-17). Foreldrene rapporterer om stress, angst, depresjon og sorg i etterkant av prematur fødsel, og flere studier viser at disse reaksjonene kan være langvarige (8, 14, 15, 17).

Foreldrenes psykiske helse har i tillegg innvirkning på barnets mentale og sosiale utvikling. Studier viser at foreldre i psykisk ubalanse kan føre til en uhensiktsmessig væremåte ovenfor barnet. Det vises gjennom en forsterket kontrollerende atferd som er ugunstig for samspillet mellom foreldre og barn, og for barnets videre utvikling mentalt og sosialt (18, 19). Det betyr at ved å sikre trygge og gode foreldre vil man samtidig bidra til en positiv og helsefremmende utvikling hos de premature barna, og minske risikoen for utviklingsproblemer.

Forskning viser at overgangen fra sykehus til hjemmesituasjon er en kritisk periode for foreldrene (20). For første gang blir de stående med det fulle og hele ansvaret for et barn som frem til da har blitt overvåket og tatt hånd om av profesjonelt helsepersonell. De forflytter seg fra et kontrollert miljø på sykehuset, til et mindre kontrollert miljø i hjemmet, som kan trigge usikkerheten ytterligere. Følgelig opplever ofte foreldrene en blanding av positive og negative følelser i forbindelse med utskrivelsen. Gleden over å endelig kunne få reise hjem med barnet, blandet med usikkerheten for ikke å strekke til som foreldre (21).

Disse forskningsresultatene viser at familier med premature barn befinner seg i en risikogruppe, og bør vies ekstra oppmerksomhet som et forebyggende helsetiltak. Helsedirektoratet har utgitt nasjonale faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn, med mål om å sikre god kvalitet ved oppfølging av disse familiene. Det legges spesielt vekt på at helsestasjonen skal støtte opp om foreldrenes omsorgsutøvelse gjennom å møte deres bekymringer og usikkerhet med relevant kartlegging av barnets og familiens behov, for så å iverksette nødvendige tiltak. Det anbefales også at premature barn og deres foreldre tilbys en mer omfattende og målrettet oppfølging av primær- og spesialisthelsetjenesten, enn barn født til termin (22).

2.2. Mestringsbegrepet

Studiens tema er sterkt knyttet til mestringsbegrepet. Mestring kan defineres som opplevelsen av å ha kontroll over eget liv, og krefter til å møte utfordringer (23). God mestring dreier seg om å kunne tilpasse seg en ny tilværelse, og se forskjell på hva man har mulighet til å endre i eget liv, og hva man må leve med. Et menneskes mestringsevne er delvis genetisk bestemt, men kan også i stor grad påvirkes og bygges opp gjennom teori og praktisk erfaring (24).

2.3. Antonovskys mestringsteori

Aaron Antonovskys begrep om salutogenese handler i hovedsak om hvordan man ser på helse som et kontinuum fremfor en dikotomi. Ifølge Antonovsky er alle mennesker døende og alle levende mennesker, i en eller annen forstand friske. Derfor må vi fjerne oss fra den dikotomiske klassifiseringen av mennesker som enten friske eller syke, men i stedet finne frem til hvor hvert enkelt menneske befinner seg på kontinuumet. Deretter må vi spørre oss om hvilke faktorer som bidrar til å bevare den enkeltes plassering på kontinuumet eller skape bevegelse i retning av helseenden, i stedet for å fokusere på hva som har forårsaket sykdommen (25).

Gjennom intervjuer med mennesker som alle hadde vært utsatt for alvorlige traumer og likevel klarte seg tilsynelatende godt, utviklet Antonovsky begrepet om opplevelse av sammenheng (OAS). OAS kan karakteriseres som et menneskes evne til å takle motstand og utfordringer på en hensiktsmessig måte. Han kom frem til tre kjernekomponenter som kunne definere personers OAS; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (25).

Begripelighet handler om i hvilken grad man opplever at hverdagen og livet er forutsigbart, strukturert og forståelig (25). Personer som skårer høyt på begripelighet vil føle seg trygge på at det som skjer vil kunne forklares og settes i en sammenheng, i motsetning til personer som skårer lavt, som vil oppfatte seg selv som en ”ulykkesfugl”.

Håndterbarhet blir definert som i hvilken grad man opplever å ha tilstrekkelige ressurser til å takle de utfordringene man blir stilt ovenfor i løpet av livet (25). Personer med sterk opplevelse av håndterbarhet føler seg ikke som et offer for

omstendighetene, men er klar over at livet byr på utfordringer og har tro på at de er i stand til å takle dem, for så å gå videre.

Meningsfullhet er komponenten som går ut over det kognitive aspektet ved OAS. Antonovsky ønsket å understreke betydningen av å være involvert i eget liv og hverdag (25). Personer med høy skår på meningsfullhet vil kunne vise til livsområder som er viktige for dem og som de involverer seg følelsesmessig i. At det finnes enkelte områder som det er verdt å engasjere seg i og bruke krefter på, selv om det byr på utfordringer og krav.

Antonovskys teori om salutogenese og OAS kan gi et godt innblikk i hvilken grad mennesker mestrer eget liv og hverdag, derfor valgte jeg i denne studien å benytte nettopp denne teorien.

3. METODE

3.1. Bakgrunn for valg av metode

Foreldrenes egne opplevelser, tanker og erfaringer var hovedfokuset i studien, men samtidig var jeg av den oppfatning at tolkning ville være en viktig og uunngåelig del av arbeidsprosessen. Å tolke deltakernes historier i lys av litteratur, fagkunnskap og egen for forståelse mener jeg bidrar til økt kunnskap på det aktuelle tema. Derfor ble det naturlig med en fortolkende fenomenologisk tilnærming i denne studien.

3.2. Kvalitativ metode

Målet med kvalitativ forskning er å beskrive og forstå hvordan mennesker opplever verden, i motsetning til kvantitativ forskning, hvor man undersøker sammenhenger ved hjelp av tall og målinger. Kvalitativ forskning egner seg godt til å undersøke fenomener som ikke så lett lar seg måle i tall, som følelser, holdninger, motivasjon og tanker. Ved å benytte kvalitative metoder vil man sitte igjen med kunnskap som kan føre til en bedre forståelse av individets oppfattelse av verden. Denne nye kunnskapen kan brukes til å utvikle teorier og hypoteser som igjen kan testes ut med kvantitative metoder. Kvalitativ forskning vil derfor fungere godt på områder hvor det er behov for nærmere undersøkelser, eller hvor man ønsker å lære mer om individenes

opplevelse av et fenomen (26). I denne studien valgte jeg kvalitativ metode fordi jeg mente det ville gi den beste forståelsen av hvordan foreldrene opplever hverdagen med et prematurt barn.

3.3. Fortolkende fenomenologi

Fenomenologien har røtter i filosofiens vitenskapstradisjon og ble grunnlagt av Edmund Husserl, som en motvekt til den positivistiske tenkningen. Den logiske positivismen stod for et strengt syn på vitenskapelig metode, med naturvitenskapene og spesielt fysikken som modell. For positivistene var det viktigste trekket ved vitenskapelige teorier at de kunne testes og med sikkerhet bekreftes, eller i det minste avkreftes. Hvilket krevde at man hadde kontroll over variablene enten gjennom fysisk kontroll ved eksperimenter, eller gjennom statistisk analyse av et stort antall tilfeller (27). I fenomenologien derimot, var det essensen i et fenomen som man ønsket å undersøke og forstå. Til å begynne med dreide fenomenologien seg om bevissthet og opplevelse. Den ble deretter videreutviklet av Husserl og Heidegger til også å omfatte menneskets livsverden. Livsverden er den konkrete virkeligheten vi lever i. Vitenskapelige metoder forsøker å forklare virkeligheten gjennom abstraksjon og formulering av lover som er gjeldende for alle, men det medfører at man mister kontakten med den subjektive virkeligheten, altså livsverdenen, som var utgangspunktet for forskningen. Fenomenologien retter seg mot å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes egne perspektiver, og beskrive verden slik den oppleves for dem. Utgangspunktet er at den virkelige virkeligheten er den mennesket oppfatter (28).

Fenomenologien kan deles inn i to hovedretninger; den deskriptive og den fortolkende. Den fortolkende fenomenologien, også kalt hermeneutikk, ble utviklet av Friedrich Schleiermacher og Wilhelm Dilthey i et forsøk på å beskrive en metodelære for fortolkning av meningsfulle fenomener, og de vilkår som må være tilstede for at forståelse av mening skal være mulig (29). En grunntanke i hermeneutikken er at vi alltid forstår noe på bakgrunn av visse forutsetninger, og at vi aldri møter verden forutsetningsløst. Disse forutsetningene tar utgangspunkt i egne tidligere erfaringer og opplevelser. Hans-Georg Gadamer, en sentral teoretiker innenfor hermeneutikken i nyere tid, kalte disse forutsetningene for forforståelse og for-dommer (29).

Forforståelse er et nødvendig vilkår for forståelse, fordi man aldri opplever noe uten å knytte det opp mot hva man vet fra før. Et menneskes forforståelse kan bestå av mange komponenter, som blant annet språk og begreper, trosoppfatninger og personlige erfaringer (29).

Gjennom kjennskap til ulike språk og begreper har mennesket mulighet til å beskrive det hun ser og opplever med ord. Hvilket betyr at to mennesker kan beskrive den samme gjenstanden på ulikt vis, ut ifra hvilke språk og begreper man har kjennskap til (29). Slik kan språket og begrepene som inngår i den enkeltes forforståelse skape ulike oppfatninger av den samme verdenen.

Et menneskes trosoppfatning er en viktig del av hennes forforståelse.

Trosoppfatningen innebærer alt et menneske holder for sant om verden. Det handler om hva personen tar for gitt og finner uproblematisk, og det kan handle om naturen, samfunnet, medmennesker og seg selv (29). Ulike trosoppfatninger fører til at man både opplever verden og forholder seg til medmennesker på ulikt vis.

Til sist er det et menneskes personlige erfaringer som er avgjørende for hennes forforståelse. Erfaringene vil variere ut ifra hvilket miljø hun har vokst opp i, og disse erfaringene vil ofte fungere som eksempler på hvordan ting er eller fungerer i hennes bevissthet (29).

Alt som inngår i menneskets forforståelse er med på å farge hennes oppfatning av verden. Dette gjelder også for forskeren når hun gjennomfører et forskningsprosjekt. I hermeneutikken vil derfor forskerens forforståelse være en viktig del av forskningsprosessen, som brukes bevisst i fortolkningen av datamaterialet.

Et annet viktig begrep i hermeneutikken er den hermeneutiske sirkel. Den hermeneutiske sirkel peker på forbindelsen mellom det man skal fortolke, den forforståelsen man sitter med og den konteksten man skal fortolke i (29). Det innebærer at forskeren ser på helheten av forskningsprosjektet i lys av de enkelte delene, og de enkelte delene i lys av helheten. Slik går man inn i en kontinuerlig spiral hvor man beveger seg mellom empiri og teori, egen forforståelse og ny forforståelse. For at forskeren skal kunne begrunne fortolkninger av de enkelte delene i et prosjekt, må hun ha en fortolkning av hele prosjektet. Og for at hun skal kunne begrunne fortolkningen av hele prosjektet, må hun basere seg på fortolkningene av de enkelte delene, hvilket er hovedpoenget med den hermeneutiske sirkelen (26, 29).

3.4. Gjennomføring av studien

I dette avsnittet vil jeg redegjøre for selve gjennomføringen av studien. Jeg har valgt å dele presentasjonen inn i en planleggingsfase, en datasamlingsfase og en analysefase.

3.4.1. Planleggingsfasen

Min erfaring som sykepleier ved nyfødt intensiv var utgangspunktet for valg av tema for oppgaven. Problemstillingen ble utviklet på bakgrunn av mitt ønske om å utforske hverdagslivet med et prematurt barn. Et litteratursøk ble gjennomført for å skaffe oversikt over eksisterende forskning på området, og deretter spisse problemstillingen. Jeg valgte å benytte søkemotoren Ebsco, som dekker flere databaser, blant annet Medline og Cinahl. Søkeord som ble brukt i ulike kombinasjoner: *preterm infants, parenting, transition, parental stress, post-NICU, mental development, discharge, developmental disabilities, neurodevelopment, family centered care, parental role og long-term outcome*. Søket ble avgrenset ved å krysse av for kun artikler i full tekst som var peer reviewed.

Som sykepleier opplevde jeg det som utfordrende å skille mellom tema som var sykepleierrelatert og folkehelserelatert. Det var viktig for meg å ha et klart folkehelseperspektiv, derfor ble helsestasjonstjenesten en sentral del av problemstillingen. Folkehelsearbeid kjennetegnes av det forebyggende og helsefremmende fokuset, og helsestasjonstjenestens forebyggende helsearbeid er en viktig del av Norges folkehelseprofil.

Valg av helsestasjon som datasamlingskontekst ble tatt på bakgrunn av forskningsspørsmålene. Utgangspunktet var en helsestasjon som befant seg i mitt nærområde, slik at jeg hadde mulighet til å være tilgjengelig på relativt kort varsel. Jeg hadde ingen tidligere kjennskap til ressurshelsestasjonene i Bærum kommune, men ble klar over tilbudet gjennom kommunens hjemmesider. Etter å ha lest evalueringsrapporten fra 2010 (4), ble jeg interessert i å utforske tilbudet ytterligere.

Jeg kontaktet helsestasjonstjenesten i Bærum kommune, hvor jeg kort beskrev masterstudiet og prosjektet. Prematurgruppen, som består av helsesøstrene med ekstra kompetanse på premature, inviterte til et møte med avdelingsleder tilstede, hvor jeg gjennomgikk prosjektet inngående. Prosjektbeskrivelse, foreløpig intervjuguide og

informasjonsskriv ble drøftet i plenum. Helsesøstrene kom med innspill til inklusjonskriterier og rekrutteringsprosessen basert på egne erfaringer, blant annet i forhold til om utvalget skulle inkludere fedre. I etterkant av møtet ble det sendt en formell søknad til avdelingsleder for godkjenning av prosjektet (vedlegg 1).

Helseforskningsloven krever forhåndsgodkjenning av alle forskningsprosjekter innenfor medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger (30). Siden prosjektet kunne vurderes som helseforskning, ble det derfor sendt en framleggingsvurdering til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Prosjektet ble ikke vurdert som søknadspliktig til REK. Prosjektet ble deretter søkt og funnet godkjent fra Etisk Komité ved Fakultet for helse- og idrettsvitenskap ved Universitetet i Agder.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) omfatter blant annet Personvernombudet, hvor man er lovpålagt å melde inn sitt forskningsprosjekt dersom man skal behandle personopplysninger ved hjelp av datamaskinbasert utstyr eller manuell systematisering av sensitive opplysninger (31). Studien med prosjektnummer 35649 ble godkjent av NSD (vedlegg 2).

Det ble gjort et strategisk utvalg på bakgrunn av teori og de inklusjonskriteriene som ble fastsatt i samråd med veileder og helsesøstrene i prematurgruppen. Kriterier for deltakelse i studien omfattet mødre til barn født før uke 35, som fikk oppfølging ved ressurshelsestasjonen i Bærum, og hvor barnet hadde vært utskrevet fra nyfødt intensiv i minst seks måneder. Med tanke på oppgavens omfang ble det fastsatt en ramme på omtrent 10 deltakere til studien.

For å sikre et bredt familiefokus ønsket jeg i utgangspunktet å inkludere både mødre og fedre i studien. Fedrenes tanker og erfaringer kunne belyst tema fra en annen synsvinkel og bidratt til ytterligere nyanser i datamaterialet. Jeg var imidlertid usikker på om inkluderingen av fedre ville vanskeliggjøre rekrutteringsprosessen, derfor henvendte jeg meg til prematurgruppen og spurte om råd i forhold til dette.

Helsesøstrene ga uttrykk for at det i stor grad er mødre som er tilstede på helsestasjonen det første året, og at det kunne bli utfordrende å rekruttere nok fedre til studien. For å forenkle rekrutteringsprosessen, vurderte jeg følgelig kun å inkludere mødre i studien. Med tanke på mødrenes permisjon og tilstedeværelse på

helsestasjonen gjennom barnets første leveår, mente jeg de var i stand til å gi et godt innblikk i hverdagen med et prematurt barn og en vurdering av helsestasjonens tilbud.

En semistrukturert intervjuguide (vedlegg 3) ble organisert etter Antonovskys prinsipper for OAS (25). Spørsmålene ble sortert under begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet, etter spørsmålenes innhold. Begripelighet innebar spørsmål om foreldrenes opplevelse av hverdagen og daglige rutiner. Håndterbarhet omhandlet spørsmål om foreldrenes opplevelse av utfordringer og hvordan de benyttet seg av helsestasjonen. Meningsfullhet handlet om foreldrenes forventninger til livet og hverdagen.

Mestringsteorien var til god hjelp i organiseringen av spørsmålene, slik at ingen viktige aspekter ved forskningsspørsmålene ble glemt. Intervjuguiden skulle være en veileder og et hjelpemiddel i intervjusituasjonen, spørsmålene var derfor konkrete, men samtidig åpne, for å gi informanten mulighet til å snakke fritt.

3.4.2. Datainnsamlingsfasen

Rekrutteringsprosessen ble bestemt i samarbeid med helsesøstrene i prematurgruppen. Med tanke på helsesøstrenes tilgang til feltet og deres kjennskap til familiene, var det ønskelig at de skulle foreta rekrutteringen. Samtidig måtte prosessen være overkommelig i en hektisk arbeidstid. Inklusjonskriteriene, ønskelig antall informanter og tidsperspektiv ble diskutert i fellesskap. Hver helsesøster fikk i oppgave å rekruttere to deltakere. Navn og telefonnummer ble videreformidlet til meg, slik at jeg kunne kontakte deltakerne direkte og avtale tid og sted for intervju. Jeg valgte å vente 3-4 dager før jeg kontaktet de aktuelle deltakerne, for å sikre at de fikk nok tid til å lese igjennom informasjonsskriv og mulighet til å tenke igjennom hva deltakelsen ville innebære (vedlegg 4). Jeg anså det som viktig at de visste hva studien gikk ut på, og hadde mulighet til å stille eventuelle spørsmål.

Ni mødre i alderen 31-43 år takket ja til å delta i studien. Alle hadde minst 3-årig høyere utdanning, og fem av ni mødre var førstegangsmødre. Barna var født mellom svangerskapsuke 25-34 og var innlagt på nyfødt intensiv fra 2-22 uker. Utvalget inkluderte ett tvillingpar.

Deltakerne fikk valget mellom å gjennomføre intervjuet hjemme eller på helsestasjonen. Det ble tilstrebet å gjøre deltakelsen i studien så enkel som mulig for informantene. Jeg forsøkte å være fleksibel på tidspunkt for intervjuet ved å være tilgjengelig både på dagtid og kveldstid, for å tilpasse meg den enkelte familie. Åtte av ni mødre ønsket å gjennomføre intervjuet hjemme, hvilket ga inntrykk av en hektisk hverdag. Inntrykket ble styrket i datasamlingsfasen, hvor flere av intervjuene måtte flyttes eller utsettes grunnet ulike uforutsette hendelser, som sykdom, arbeid og andre møter.

Et semistrukturert intervju kjennetegnes av få, åpne spørsmål som skal gi informanten rom til å fortelle fritt om et tema (28). Det ble gjennomført et pilotintervju av en bekjent, som nylig var blitt mor, for å teste ut spørsmålene og lydopptakeren. Intervjuene ble innledet med informasjon om hensikten med studien, bruken av lydopptaker og mulighet for spørsmål. iPhone ble benyttet som lydopptaker, hvilket fungerte godt. Mulighetene for å låne opptaksutstyr var begrenset, da studien ble gjennomført geografisk langt unna universitetet. Av den grunn forhørte jeg meg ved universitetet, og fikk råd om bruk av iPhone som lydopptaker. I tillegg til lydopptak tok jeg enkelte notater underveis i intervjuet, både for å notere viktige detaljer og for å berolige informanten. Jeg opplevde at enkelte intervju kunne bli intense, og at skrivingen kunne løse opp stemningen og gi informanten pusterom. I forkant av intervjuene var jeg innstilt på å være så mye tilstede i intervjuene som mulig, og ta lite notater, men dette fungerte ikke i praksis. Jeg opplevde at flere informanter ble mer avslappet om jeg innimellom konsentrerte meg om notatene, i stedet for å se direkte på dem.

Intervjuguiden fungerte som et godt hjelpemiddel, både ved å sikre den røde tråden gjennom intervjuet, og sørge for at ingen temaer ble glemt. Det var ønskelig at informanten snakket fritt og åpent rundt de temaene som ble presentert. Dette fungerte godt. Jeg opplevde at informantene hadde mye på hjertet, og ønsket å dele sine erfaringer. I disse situasjonene forsøkte jeg å ikke stille for mange spørsmål, men i stedet være aktivt lyttende og bekreftende. Flere av informantene ga uttrykk for en opplevelse av å ha snakket for mye, i etterkant av intervjuet. I følge Kvale er dette en kjent reaksjon som kan oppstå i etterkant av et intervju. Informanten kan sitte igjen med følelsen av å ha utlevert seg til en fremmed. Da er det viktig at jeg, som forsker,

beroliger og bekrefter at informanten kun har svart på mine spørsmål, på en hensiktsmessig og god måte (28).

Enkelte informanter var mindre verbale. I slike situasjoner var intervjuguiden til god hjelp og støtte. Jeg forsøkte da å formulere oppfølgingsspørsmålene på en slik måte at informanten fikk mulighet til å komme med utfyllende svar. Disse intervjuene opplevde jeg som utfordrende, og jeg forsøkte å gjennomgå samtalen i etterkant for å analysere hva som gjorde flyten vanskelig. Jeg vurderte det slik at enkelte av spørsmålene kunne oppleves svært personlige. Ikke alle informantene var like åpne, og enkelte ønsket ikke å dele personlige følelser i like stor grad. Dette var noe jeg forsøkte å respektere i de situasjonene hvor jeg opplevde det som viktig for informanten. I noen tilfeller hadde også omgivelsene innvirkning på informantens åpenhet. Ofte var barna tilstede under intervjuet, og enkelte ganger også samboere og andre. Dette bidro til flere avbrytelser og støy, som i blant kunne vanskeliggjøre flyten i samtalen. Imidlertid ga dette et godt innblikk i familiens hverdagsliv.

3.4.3. Analysefasen

Intervjuene ble transkribert verbatim fortløpende etter endt intervju. Transkriberingsprogrammet F5 (32) ble benyttet som hjelpemiddel i prosessen. Transkriberingen var tidkrevende, men nødvendig og lærerik. Det ga meg en unik mulighet til grundig gjennomgang og et helhetsinntrykk av datamaterialet før analysen. Intervjuene ble transkribert ordrett, tenkepauser og følelsesutbrudd ble notert. Jeg anså det som viktig at intervjuene i størst mulig grad ble gjengitt slik de fremkom på lydopptakene, for å sikre reliabiliteten i sitatene. Lydopptakene var av god kvalitet, men i situasjoner hvor barn var tilstede under intervjuene, druknet enkelte setninger i støy fra barnet.

Analyseprosessen startet allerede under intervjuene. Ifølge Kvale vil informantens beskrivelser av egen livsverden føre til at de ser nye betydninger i det de opplever og gjør. Intervjuren vil så fortolke det som blir fortalt og sende meningen tilbake, for å forsikre seg om at fortolkningen stemmer med informantens mening. I etterkant vil forskeren strukturere intervjuet for analyse gjennom transkribering, for til sist å utvikle intervjuenes mening ved å ta i bruk sin egen forforståelse og finne frem til nye

perspektiver på fenomenet hun har forsket på (28). For å utvikle intervjuenes mening i siste trinn av analysen, benyttet jeg analyseprogrammet NVivo 10 som hjelpemiddel (33).

Det finnes ingen absolutte regler for hvordan man analyserer kvalitative tekster. Hensikten med en Kvaales retningslinjer for tekstanalyse er en grundig analyse av et begrenset antall tekster, hvor man legger vekt på hvordan de ulike elementene i teksten kan forstås i en sammenheng (28). Trinn 1 i analyseprosessen består av gjentakende gjennomlesning, hvor man skaffer seg et overblikk og et helhetsinntrykk av datamaterialet. Førsteintrykket mitt var ærlige og åpne foreldre med et ønske om å bidra til økt kunnskap og forståelse rundt tema. I trinn 2 foretar man en meningskoding, som vil si at man knytter ett eller flere nøkkelord til et tekstavsnitt, for senere å kunne identifisere en uttalelse. Forskeren vil deretter i trinn 3 forsøke å uttrykke temaet som dominerer kodene, og kategorisere disse i underkategorier, og til sist i hovedtemaer. Hovedtemaene skal til sammen svare på prosjektets forskningsspørsmål. Analyseprosessen førte til følgende to hovedtemaer og fem underkategorier:

Hovedtema ”Her må jeg legge om hverdagen ganske raskt” med underkategoriene; en uventet start, tilrettelegging av en ny hverdag og veksling mellom usikkerhet og glede.

Hovedtema ”Jeg følte meg ikke overlatt til skjebnen” med underkategoriene; noen å snakke med og barselgruppa –et verdifullt nettverk.

Se tabell 2 for eksempel på analyseprosessen.

Analysen var krevende arbeid. Jeg opplevde det som utfordrende å finne essensen i hver meningsenhet, og å lage gode, beskrivende navn til kategoriene. Dette ble grundig gjennomgått og diskutert med veileder, og i fellesskap kom vi frem til to hovedtemaer og til sammen fem undertemaer, som beskriver datamaterialet godt og som svarer på forskningsspørsmålene. Se tabell 1 for oversikt over hovedtema og undertema.

3.5. Metodekritikk

Metodedelen i studien opplevdes oversiktlig og systematisk, samtidig som det var rom for endringer underveis. Metoden var en rettesnor og en veileder i arbeidet med et noe

uoversiktlig datamateriale. Imidlertid oppstod det enkelte utfordringer underveis, som jeg vil utdype i dette avsnittet.

3.5.1. Styrker og svakheter ved utvalget

Utvalget bestod i utgangspunktet kun av mødre. Informasjonsskrivet henvendte seg tydelig til mødre, og det var kun mødrene som signerte informert samtykkeskjema. Likevel var enkelte fedrene tilstede under intervjuene, og bidro med sine tanker og synspunkter. Jeg valgte å gi disse fedrene plass i intervjuene der og da, fordi jeg opplevde at en presisering av at intervjuene var forbeholdt mødre, ville være ødeleggende for den gode samtalen. Fedrenes utsagn ble derimot ikke gjengitt i artikkelen, av den grunn at ingen av dem hadde signert informert samtykkeskjema.

Bærum kommune er kjent for høyt utdannede og ressurssterke innbyggere (34). Det er verdt å spørre seg om hvilken betydningen dette har for studiens funn. Ville svarene vært annerledes hvis tilbudet om forsterket helsestasjon hadde befunnet seg i en annen kommune? Utvalget i denne studien bestod utelukkende av mødre med minst 3-årig høyere utdanning på høyskole eller universitet, hvilket indikerer en viss sosioøkonomisk status. I følge Antonovskys mestringsteori er sosioøkonomisk status en av flere sterke motstandsressurser som gjør mennesker bedre rustet til å møte utfordringer. (35). Flere av familiene hadde blant annet valgt å utsette barnehagestart ved at en av foreldrene tok ut ulønnet permisjon fra arbeidet, hvilket forutsetter en viss økonomisk frihet. Barnehageutsettelsen ble fremhevet av foreldrene som svært avgjørende for barnets utvikling. Om studien var blitt gjennomført i en annen kommune, ville muligens sannsynligheten for at familiene hadde økonomiske midler til å gjennomføre et slikt tiltak, vært mindre. Familiene ville da bli nødt til å takle utfordringene med tidlig barnehagestart på en annen måte. Jeg anser det som viktig å ta i betraktning at Bærum kommune ikke er en gjennomsnittskommune når det gjelder økonomi og utdanningsnivå, og at dette gjenspeiler seg i utvalget.

3.5.2. Balansere mellom gode data og etikk

Det ble tilrettelagt for at deltakerne selv kunne velge hvor de ønsket å bli intervjuet, enten hjemme eller på helsestasjonen. Åtte av ni deltakere ønsket å bli intervjuet hjemme. Det var en spesiell opplevelse å komme hjem til, for meg, ukjente mennesker

for å ta opp personlige og enkelte ganger vanskelige temaer. Selv med et spesifikt mål for besøket, inntok jeg likevel rollen som gjest i det samme jeg ringte på døren. Jeg opplevde foreldrene som gjestfrie, åpne og inkluderende. Hjemmebesøkene ga meg en unik mulighet til å bli bedre kjent med informantene. Et hjem kan fortelle mye om menneskene som bor der, og ofte kunne jeg observere hvordan hjemmet reflekterte personen jeg snakket med. På den annen side var hjemmesituasjonen ikke alltid like rolig og uforstyrret, men bar preg av hektisk småbarnsliv. Med barn og mann tilstede under intervjuet, ble det mange avbrytelser og til dels mye støy på lydopptakene. Det kan være at intervjuene ville artet seg annerledes hvis ikke det var like mange forstyrrelser tilstede, og at mødrene hadde snakket mer spontant og friere. Likevel opplevde jeg at informantene var trygge og avslappet i sitt kjente miljø, og at dette styrket åpenheten rundt vanskelige og personlige temaer.

3.5.3. Styrker og svakheter ved resultatene

Intervjuene ga mange gode sitater, og det var utfordrende å velge ut kun et fåtall til resultatpresentasjonen. Det var en styrke at alle informantene ble representert med sitater i artikkelen for å få frem spredningen i materialet, selv om det innebar å utelate enkelte svært gode og beskrivende sitater fra de mest verbale informantene.

3.6. Egen forforståelse

Min bakgrunn som sykepleier og min tidligere arbeidsplass på nyfødt intensiv har gitt meg verdifull erfaring på området. Jeg har jobbet med premature barn og deres foreldre, og sett hvilke utfordringer de står ovenfor. Denne erfaringen har jeg tatt med i arbeidsprosessen, blant annet i utformingen av problemstilling og intervjuguide. Som kvinne i omtrentlig samme aldersgruppe som informantene, gir det meg en unik mulighet til å sette meg inn i deres livssituasjon, og gjør det lettere for meg å forstå deres historier.

Denne bakgrunnen har påvirket min oppfatning av informantenes livssituasjon. Samtidig har jeg vært bevisst min egen forforståelse i møte med deltakerne i studien, og tatt visse forhåndsregler for å gjøre mitt syn så nyansert som mulig. Jeg har lest tidligere forskning for å oppdatere meg på kunnskap. Intervjuguiden ble utviklet i

samarbeid med veileder og helsesøstrene. Analyseprosessen ble utført i samarbeid med veileder, hvor vi diskuterte og drøftet funnene inngående.

3.7. Etiske betraktninger

Kvale legger vekt på at intervjuundersøkelser er moralske undersøkelser. Det er knyttet moralske spørsmål både til undersøkelsens mål og dens midler. Etiske problemer oppstår gjerne når man gjennom intervjuforskningen utforsker mennesker og legger beskrivelsene ut i offentligheten. Disse etiske problemstillingene preger hele forløpet i en intervjuundersøkelse, og bør tas hensyn til av forskeren fra første stund (28).

I dette avsnittet vil jeg utdype de momentene som er av betydning når man skal forholde seg til etiske problemstillinger i forskningsprosessen.

3.7.1. *Informert samtykke*

Informert samtykke er en sikkerhet for både forsker og deltaker, hvor man sørger for at deltakerne har forstått hensikten og innholdet i studien, og deres frivillige deltakelse og rett til når som helst å trekke seg fra prosjektet (28).

Gjennom utdelt informasjonsskriv ble deltakerne i dette prosjektet informert om hensikten med studien og hva deltakelsen ville innebære for den enkelte deltaker. Det ble lagt vekt på at innsamlet informasjon ikke ville bli brukt til andre formål enn beskrevet og at dataene ville bli destruert på avtalt tidspunkt. Det ble poengtert at deltakelsen var frivillig i alle ledd, og at man når som helst kunne trekke seg fra prosjektet, uten begrunnelse, frem til publisering.

3.7.2. *Konsekvenser for deltakerne*

Det er forskerens ansvar å reflektere over mulige konsekvenser for de som deltar i undersøkelsen. Summen av potensielle fordeler for deltakeren og betydningen av den oppnådde kunnskap bør veie tyngre enn risikoen for å skade deltakeren (28).

Informasjonsskrivet inneholdt en oversikt over hvilke fordeler jeg anså som betydningsfulle for deltakeren. Det innebar blant annet tid og rom for å snakke om temaer som deltakerne opplevde som viktige og som de hadde tanker og meninger om. I tillegg til at resultatene fra studien forhåpentligvis vil ha verdi for videre

utvikling av helsestasjonens tilbud til familier med premature barn, og bedre kvaliteten på oppfølgingen av premature barn og deres foreldre.

Det ble tilrettelagt for at deltakerne selv kunne velge hvor de ønsket å bli intervjuet, for å ta mest mulig hensyn til deltakernes livssituasjon og bruke minst mulig av deres tid. Studien ville, etter min mening, ikke by på spesielle ulemper for deltakeren.

I kvalitativ forskning bør forskeren være klar over den åpenhet som kan oppstå under et intervju og som kan føre til at informantene deler opplysninger som han eller hun kanskje vil angre på senere. Å lytte oppmerksomt til informantens personlige opplevelser kan føre til kvasiterapeutiske relasjoner som forskeren ikke er kvalifisert for (28). Jeg var oppmerksom på at det kunne forekomme slike situasjoner, og at dersom noen av deltakerne skulle komme i følelsesmessige vanskeligheter under eller etter intervjuet var jeg forberedt på å følge dette opp ved å henvise til rette instans. Jeg gjorde mitt beste for at miljøet rundt intervjuene skulle oppleves trygt og respektfullt for informantene.

3.7.3. Konfidensialitet

Konfidensialitet i forskningen innebærer at private data som direkte eller indirekte kan identifisere deltakerne, ikke avsløres (28).

Datamaterialet har gjennom hele forskningsprosessen blitt konfidensielt behandlet. Elektronisk lagret materiale har vært kodesikret. Sykehus, informanter og eventuelle andre gjenkjennelige navn som har dukket opp under intervjuene har blitt anonymisert gjennom kodenavn. Jeg har overholdt min taushetsplikt ovenfor de opplysninger jeg ble gjort kjent med under intervjuene.

3.8. Troverdighet og overførbarhet

Det er en stor diskusjon om man på lik linje med kvantitativ forskning kan snakke om reliabilitet og validitet i kvalitativ forskning. Reliabilitet og validitet handler om hvorvidt resultatene i en studie kan reproduseres av andre forskere på ulike tidspunkt og om forskeren med sikkerhet kan si at den valgte metoden undersøker det den er ment å undersøke (28). Siden menneskelige opplevelser ikke lar seg måle og

generalisere på samme måte som tall, kan det være like hensiktsmessig å diskutere studiens troverdighet og overførbarhet.

Lincoln og Guba beskrev fire kriterier for å utvikle troverdighet i en kvalitativ studie. Det bestod av kredibilitet, pålitelighet, objektivitet og overførbarhet (26). Jeg vil diskutere min studie opp mot disse kriteriene.

3.8.1. Kredibilitet

Kredibilitet handler om i hvilken grad studiens resultater oppfattes troverdige og sannferdige. Det er forskerens ansvar å sørge for at dataene blir gjennomarbeidet på en slik måte at de ikke mister sin opprinnelige mening, og samtidig gjøre dette arbeidet synlig for leseren. Resultatene må sammenliknes med tidligere forskning, og det bør drøftes om funnene samstemmer eller ikke, og årsaken til dette (26).

Jeg valgte å bruke lydopptak under intervjuene, for å bevare så mange aspekter ved informantenes fortellinger som mulig. Jeg transkriberte intervjuene ordrett, inkludert pauser og følelsesutbrudd. Dialekt ble imidlertid omgjort til bokmål for å sikre informantenes anonymitet. I diskusjonsdelen ble funnene drøftet opp mot tidligere forskning.

3.8.2. Pålitelighet

Studiens pålitelighet angår graden av dataenes stabilitet over tid og kontekst. Man må spørre seg om resultatene i studien ville være de samme hvis en annen forsker hadde utført samme studie med det samme eller et lignende utvalg, i samme eller lignende kontekst (26).

For å sikre påliteligheten i studien valgte jeg å benytte semistrukturert intervju med relativt få og åpne spørsmål, slik at informantene fikk styre store deler av intervjuet og snakke fritt rundt temaene jeg tok opp. Jeg forsøkte i størst mulig grad å ikke avbryte eller stille ledende spørsmål, men i stedet å oppklare eller få bekreftet uklare svar. I analysesprosessen fulgte jeg Kvaales retningslinjer for tekstanalyse for å sikre at meningen i datamaterialet kom tydelig frem. Analysen ble gjennomført i samarbeid med veileder, hvor analyseprosessen og funnene ble drøftet inngående. Det ville vært en styrke ved studien å gjennomføre en member check i etterkant av analysen, for å sikre at fortolkningen av informantenes mening var korrekt, hvilket ikke ble gjort.

Derimot ble alle informantene tydelig informert om at de når som helst kunne ta kontakt om de hadde spørsmål eller ønsket innsyn i datamaterialet.

Det kan imidlertid ikke garanteres at resultatene ville blitt de samme hvis studien ble gjennomført av en annen forsker, siden min forforståelse og erfaring farger min oppfatning av tema, informantene og datamaterialet.

3.8.3. Objektivitet

Studiens objektivitet handler om hvilken grad man lar resultatene reflektere informantenes meninger og synspunkt, og ikke forskerens egne oppfatninger (26).

Ved å analysere datamateriale i samarbeid med veileder har jeg sørget for at funnene i større grad er nyansert, og ikke kun et produkt av min synsvinkel.

I en kvalitativ studie er det viktig at jeg som forsker er klar over min egen rolle og hvilken innvirkning jeg har på informantene under intervjuene. Jeg valgte å informere deltakerne i forkant om min bakgrunn som sykepleier og tidligere arbeidstaker på nyfødt intensiv, fordi jeg mente det var viktig at deltakerne var klar over mitt ståsted i samtale med meg. Gjennom den hermeneutiske tilnærmingen til prosjektet brukte jeg min forforståelse bevisst gjennom hele forskningsprosessen. I fortolkende fenomenologi er det ikke et mål å være objektiv, men i stedet reflektere åpent over sin egen rolle som forsker og bruke den aktivt (26).

3.8.4. Overførbarhet

I kvalitative studier snakker man gjerne om overførbarhet fremfor generalisering. Studiens overførbarhet sier noe om i hvilken grad studiens funn kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger og grupper. For å kunne si noe om studiens overførbarhet må forskeren sørge for å beskrive utvalget og konteksten for datainnsamlingen i detalj, slik at man enklere kan ta stilling til om funnene kan overføres til andre grupper eller en annen kontekst (26). I denne studien har jeg forsøkt å beskrive utvalget i detalj gjennom demografiske data, i tillegg til å beskrive intervjusituasjonen og mine refleksjoner rundt å intervju informantene i deres hjem. Jeg opplever at erfaringene informantene delte med meg samsvarer godt med tidligere forskning, og tror derfor at andre familier med premature barn til en viss grad kan kjenne seg igjen. På den annen side har familiene i denne studien fått en annerledes og tettere oppfølging, både på sykehus og på helsestasjonen, enn mange andre familier med premature barn. Det må

derfor tas med i betraktningen at andre familier muligens ikke vil ha samme opplevelse. Jeg mener likevel at funnene har verdi i form av utvikling av liknende tilbud som ressurs-helsestasjonen i Bærum tilbyr.

4. AVSLUTNING

Forskningsprosessen i forbindelse med denne studien har lært meg mye. Blant annet betydningen av vitenskapelig metode, for å kunne vurdere forskningsresultater og sikre overførbarhet slik at resultatene av prosjektet kan komme andre til nytte. Jeg har også lært å verdsette verdien av kvalitative data, som et viktig verktøy for å forstå andres menneskers livssituasjon.

Som sykepleier er jeg vant til å møte mennesker i sårbare perioder av livet, og jeg har erfart betydningen av effektive og hensiktsmessige mestringsstrategier. Denne studien bygger på Aaron Antonovskys mestringsteori om salutogenese og OAS, og i artikkelmanuskriptet vil leseren bli klar over betydningen av at helsepersonell fremmer et salutogent perspektiv i møte med sårbare mennesker, for å øke deres mestringsnivå.

5. REFERANSER

1. Helsedirektoratet. Helsestasjon 0-5 år 2011 [11.04.14]. Available from: <http://www.helsedirektoratet.no/helse-og-omsorgstjenester/helsestasjon-skolehelsetjenesten/helsestasjon-0-5-ar/Sider/default.aspx>.
2. Helsedirektoratet. Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Veileder til forskrift av 3.april 2003 nr. 450. Oslo: Sosial- og helsedepartementet; 2004.
3. Henriksen K. For få helsesøstre: Norsk Sykepleierforbund; 2011 [11.04.14]. Available from: <https://http://www.nsf.no/vis-nyhet/695878/For-faa-helsesostre>.
4. Helsekontoret for barn og unge Bærum kommune. Helsestasjonstilbudet til premature barn og deres foreldre. Helsekontoret for barn og unge Bærum kommune; 2010.
5. Helsekontorene for barn og unge Bærum kommune. Serviceerklæring for ressurs-helsestasjonene for premature barn i Bærum kommune. In: Helsekontorene for barn og unge, editor. 2012.
6. Hernæs N. Kengubarna. Sykepleien [Internet]. 2012. Available from: <http://www.sykepleien.no/nyhet/864006/kengubarna>.
7. Folkehelseinstituttet. Medisinsk fødselsregister: 2010 - statistikk. 2010.
8. Boykova M, Kenner C. Transition from hospital to home to parents of preterm infants. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing. 2012 2012 Jan-Mar;26(1):81-9.

9. Asaka Y, Takada S. Relation between sleep status of preterm infants aged 1-2 years and mothers' parenting stress. *Pediatrics International*. 2013;55(4):416-21.
10. Forsythe ES, Allen PJ. Health Risks Associated with Late- Preterm Infants: Implications For Newborn Primary Care. *Pediatric Nursing*. 2013;39(4):197-201.
11. Johnson S, Wolke D, Hennessy E, Marlow N. Educational outcomes in extremely preterm children: neuropsychological correlates and predictors of attainment. *Developmental Neuropsychology*. 2011;36(1):74-95.
12. Lundqvist-Persson C, Lau G, Nordin P, Bona E, Sabel KG. Preterm infants' early developmental status is associated with later developmental outcome. *Acta Paediatrica*. 2012;101(2):172-8.
13. Thoyre SM. Feeding outcomes of extremely premature infants after neonatal care. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2007;36(4):366-76.
14. Bakewell-Sachs S, Gennaro S. Parenting the post-NICU premature infant. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*. 2004;29(6):398-403.
15. Karli T, Lex WD, Katherine JL, Gehan R, Jeanie LYC, Terrie EI, et al. Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. *Early Human Development*.87:427-31.
16. Kersting A, Dorsch M, Wesselmann U, Ludorff K, Witthaut J, Ohrmann P, et al. Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*. 2004;57(5):473-6.
17. Meijssen D, Wolf M-J, Koldewijn K, van Baar A, Kok J. Maternal Psychological Distress in the First Two Years after Very Preterm Birth and Early Intervention. *Early Child Development and Care*. 2011 01/01/;181(1):1-11.

18. Forcada-Guex M, Borghini A, Pierrehumbert B, Ansermet F, Muller-Nix C. Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother–infant relationship. *Early Human Development*. 87:21-6.
19. Korja R, Latva R, Lehtonen L. The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 2012;91(2):164-73.
20. Olshtain-Mann O, Auslander GK. Parents of preterm infants two months after discharge from the hospital: are they still at (parental) risk? *Health & Social Work*. 2008;33(4):299-308.
21. Jones L, Rowe J, Becker T. Appraisal, coping, and social support as predictors of psychological distress and parenting efficacy in parents of premature adults. *Children's Health Care*. 2009;38(4):245-62.
22. Nasjonale faglige retningslinjer. Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn. Oslo Sosial- og helsedirektoratet; 2007.
23. Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse. Mestring: Helse Sør-Øst Oslo Universitetssykehus; 2014 [11.04.14]. Available from: <http://mestring.no/laerings-og-mestringstjenester/laering-og-mestring/mestring/>.
24. Malt U. Mestring: Store medisinske leksikon; [11.04.14]. Available from: <http://sml.sn.no/mestring>.
25. Antonovsky A. Helsens mysterium - den salutogene modellen: Gyldendal akademisk; 2012.
26. Polit DF, Beck CT. *Essentials of Nursing Research*. 7. ed: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

27. Hammersley M, Atkinson P. Feltmetodikk. 1. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2010.
28. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 2. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.
29. Gilje N, Grimen H. Samfunnsvitenskapenes forutsetninger. Oslo: Universitetsforlaget; 2011.
30. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning, (2008).
31. Personvernombudet for forskning. Meldeplikt: Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste; 2012 [11.04.14]. Available from: <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/>.
32. audiotranskription.de. Transcribe faster with f5. Available from: <http://www.audiotranskription.de/english/f5>.
33. QSR International. NVivo 10 for Windows. Available from: http://www.qsrinternational.com/products_nvivo.aspx?utm_source=NVivo+10+for+Mac.
34. Folkehelseinstituttet. Folkehelseprofil 2014 Bærum. Oslo: , 2014.
35. Walseth LT, Malterud K. Salutogenese og empowerment i allmennt medisinsk perspektiv2004 11.04.14. Available from: <http://tidsskriftet.no/article/953695>.

Artikkelmanuskript

Antall ord: 4875

Tittel:

”En ny hverdag”

Mødres opplevelse av hverdagen med et prematurt barn, og støtten ved en forsterket
helsestasjon

English title:

”A new kind of daily life”

Mothers’ experience of daily life with a preterm infant, and the support of a child
health centre with expertise in premature infants.

Solveig Sørby
Maries Vei 18 D, 3610 Kongsberg
sol.sorby@gmail.com

Liv Fegran
Førsteamanuensis
Universitetet i Agder
Fakultet for helse- og idrettsvitenskap
Institutt for helse- og sykepleievitenskap
Gimlemoen 25, Kristiansand
liv.fegran@uia.no

Artikkelmanuskriptet er tiltenkt eventuell publisering i tidsskriftet Vård i Norden.

Denne manuskriptveiledningen er benyttet:

<http://www.vardinorden.no/vin/veileder>

(Se vedlegg 5)

SAMMENDRAG

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke hvordan en forsterket helsestasjon kan bidra til at mødre med premature barn mestrer hverdagen best mulig, etter utskrivelse fra nyfødt intensiv.

Bakgrunn: Som følge av en umoden kropp har premature barn høyere risiko for ulike helseutfordringer, som spiseproblemer, søvnforstyrrelser og økt infeksjonsfare, hvilket kan oppleves utfordrende for foreldrene. Overgangen fra sykehus til hjemmet er en kritisk periode, hvor foreldrene for første gang får det fulle og hele ansvaret for barnet. I denne tiden kan helsestasjonen være en viktig ressurs.

Metode: Intervju av ni mødre med premature barn som får oppfølging ved forsterket helsestasjon. Datamaterialet ble analysert etter Kvaales retningslinjer for tekstanalyse, ved hjelp av NVivo 10.

Funn: To hovedtemaer ble identifisert. 1) Tilrettelegging av en ny hverdag, som både førte til utfordringer og glede. 2) Helsestasjonens tilbud ga mødrene en følelse av trygghet og å ikke bli overlatt til seg selv, såfremt helsesøster hadde nødvendig kunnskap og erfaring med premature barn.

Konklusjon: Foreldre med premature barn opplever usikkerhet og stress i forbindelse med utskrivelse fra sykehuset. Gjennom god tilgjengelighet, faglig tyngde og praktisk erfaring kan helsestasjonen bidra til å styrke mødrenes mestringsnivå.

NØKKEWORD: foreldre, premature barn, hverdag, helsestasjon

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this study was to explore how a child health centre, with expertise in premature infants, can improve how mothers manage their daily life with a preterm child.

Background: Premature infants has a higher risk for several health issues, which can be challenging for the parents. The transition between hospital and home is crucial, as the parents have to handle the full responsibility for their child, for the first time. In this period, the child health centre can be an important resource.

Method: Semi structured interviews of nine mothers of preterm infants were conducted. The children took part in a follow-up program at a child health centre with expertise in premature infants. Data was analyzed using Kvaales guidelines for text analysis.

Findings: Two main themes were identified. First, parents needed to adjust their daily routines to the childs needs, which caused both challenges and joy. Secondly, the child health centre made the parents feel safe and taken care of, provided that the health professionals were well-experienced with premature infants.

Conclusion: Parents of premature infants experiences great uncertainty and stress regarding discharge. Through availability, expert knowledge and practical experience with premature infants, the child health centre can contribute to improve mothers coping strategies.

KEY WORDS: parents, premature infants, daily life, child health centre

BAKGRUNN

I Norge fødes det rundt 4000 premature barn årlig, og vi kan stadig redde mindre og sykere nyfødte (1). Forskning har vist at prematur fødsel er en traumatisk opplevelse som kan forårsake kraftige psykiske reaksjoner hos foreldrene (2-4). De må forholde seg til en ny livssituasjon, og et barn som har behov for en annerledes tilnærming og oppfølging. Denne nye livssituasjonen utløser sterke følelser, og forskning viser at symptomer på stress, angst, depresjon og sorg ikke er uvanlig blant foreldre i etterkant av en prematur fødsel (2, 4-6). Studier viser også at disse reaksjonene kan oppstå etter barnet er utskrevet fra sykehuset, og at de kan bli langvarige (2-4, 7). Derfor er overgangen mellom sykehus og hjemmet en kritisk periode, hvor helsestasjonen kan være en viktig ressurs for de familiene som har behov for ekstra støtte.

Nasjonale retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn fastslår at familier med premature barn bør få en tettere og mer målrettet oppfølging etter hjemreise fra nyfødtavdelingen, for å skape trygge og stabile foreldre (8). Samhandlingsreformen har gitt kommunene et større ansvar for helsetjenestene til befolkningen, og gjør primærhelsetjenesten enda viktigere med tanke på forebyggende og helsefremmende arbeid (9). Folkehelsemeldingen trekker også frem helsestasjonstjenesten som en svært viktig instans i forhold til å styrke foreldrerollen, og oppdage og følge opp risikofamilier (10).

Helsestasjonene i Bærum kommune var tidlig ute med ekstra oppfølging av familier med premature barn. I 2003 deltok de i et prosjekt i regi av Rikshospitalet kalt ”*Trygghet som foreldre til for tidlig fødte barn*”. Målet var at familier med premature barn skulle få et tilbud om ekstra oppfølging også etter de var skrevet ut fra nyfødtavdelingen. I 2010 gjennomgikk prosjektet en evaluering som kunne vise til

gode resultater og tilbakemeldinger (11). Evalueringen førte til videreføring av prosjektet, som nå er et tilbud til alle familier med premature barn i Bærum kommune. Forbedringspotensialet lå i bedre oppfølging av mors psykiske helse, oftere oppstart av barselgrupper for premature og bedre faglig kompetanse blant helsesøstrene.

Aaron Antonovskys helsefremmende teori om salutogenese er studiens teoretiske referanseramme. Begrepet salutogenese kan defineres som hva som fremmer god helse. Teorien fremmer et synspunkt om at alle mennesker befinner seg på et kontinuum mellom helse og uhelse, og at man i stedet for å fokusere på hva som forårsaker sykdom bør identifisere de faktorene som fører til at den enkelte forflytter seg i retning av helseenden på kontinuumet (12).

En viktig del av Antonovskys teori om salutogenese er begrepet opplevelse av sammenheng (OAS). Sterk grad av OAS gjør et menneske bedre rustet til å mestre stress og motgang, på samme måte som lav grad av OAS vil gjøre et menneske dårligere rustet. Begrepet om OAS bygger på tre komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Begripelighet handler om i hvilken grad hverdagen oppleves som forståelig og strukturert. Håndterbarhet defineres som i hvilken grad livets utfordringer oppleves som overkommelige. Meningsfullhet uttrykker i hvilken grad man opplever at livet gir mening og er verdt å engasjere seg i (12).

En prematur fødsel kan karakteriseres som en stressende livsbegivenhet, som kan ha negativ effekt på foreldrenes OAS og dermed føre til redusert mestring (12). Derfor er det av betydning at man vet noe om foreldrenes opplevelse av hverdagen og hvilke utfordringer det premature barnet medfører, slik at helsestasjonens tilbud kan videreutvikles og bidra med støtte og hjelp tilpasset deres situasjon og behov.

STUDIEN

Hensikt

Hensikten med studien var å undersøke hvordan en forsterket helsestasjon kan bidra til at mødre med premature barn mestrer hverdagen best mulig, etter utskrivelse fra nyfødt intensiv. Forskningsspørsmålene var som følger:

Hvordan opplever mødre hverdagen etter utskrivelse fra nyfødt intensiv?

Hvordan opplever mødre at helsestasjonen kan være til støtte det første året etter utskrivelse fra nyfødt intensiv?

Design og utvalg

Studien har et kvalitativt design med dybdeintervju av mødre til premature barn som får oppfølging ved forsterket helsestasjon. Det ble gjort et strategisk utvalg av mødre som kunne bidra med kunnskap til å belyse problemstillingen (13).

Inklusjonskriteriene innlemmet mødre med barn født før uke 35, som fikk oppfølging ved forsterket helsestasjon og hvor barnet hadde vært utskrevet fra nyfødt intensiv i minst seks måneder. Helsesøster informerte aktuelle deltakere om studien og delte ut informasjonsskriv til de som ønsket å delta. Ni mødre ble deretter kontaktet av førsteforfatter og samtlige bekreftet deltakelse via skriftlig samtykkeskjema.

Datainnsamling

Deltakerne fikk valget mellom å gjennomføre intervjuet hjemme eller på helsestasjonen. Åtte av ni informanter ønsket å bli intervjuet hjemme. Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide på bakgrunn av forskningsspørsmålene. Intervjusørsmålene dreide seg om hvordan mødre opplevde hverdagen med et

prematurt barn i forhold til rutiner, samspill og samarbeidet foreldrene imellom, i tillegg til deres opplevelse av helsestasjonens tilbud.

Hvert intervju varte fra 46-75 minutter. Det ble gjort lydopptak av intervjuene, som i etterkant ble transkribert.

Analyse

Kvales retningslinjer for tekstanalyse ble benyttet til å analysere datamaterialet (14). Trinn 1 i analyseprosessen består av gjentakende gjennomlesning, hvor man skaffer seg et overblikk og et helhetsinntrykk av datamaterialet. Førsteintrykket mitt var ærlige og åpne foreldre med et ønske om å bidra til økt kunnskap og forståelse rundt tema. I trinn 2 foretar man en meningskoding, som vil si at man knytter ett eller flere nøkkelord til et tekstavsnitt, for senere å kunne identifisere en uttalelse. Forskeren vil deretter i trinn 3 forsøke å uttrykke temaet som dominerer kodene, og kategorisere disse i undertemaer, og til sist i hovedtemaer. Hovedtemaene skal til sammen svare på prosjektets forskningsspørsmål. Analyseprosessen førte til følgende to hovedtemaer og fem undertemaer:

Hovedtema ”Her må jeg legge om hverdagen ganske raskt” med undertemaene; en uventet start, tilrettelegging av en ny hverdag og veksling mellom usikkerhet og glede.

Hovedtema ”Jeg følte meg ikke overlatt til skjebnen” med undertemaene; noen å snakke med og barselgruppa –et verdifullt nettverk.

Etiske betraktninger

Studien ble godkjent av Etisk Komité ved Fakultet for helse- og idrettsvitenskap ved Universitetet i Agder og Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD) med prosjektnummer 35649. Det ble innhentet informert, skriftlig samtykke fra alle informanter i forkant av intervjuene. Informantenes frivillige deltakelse og deres rett til å trekke seg når som helst ble understreket i utdelt informasjonsskriv. Informantene ble opplyst om at alle identifiserbare opplysninger ble anonymisert, og at datamaterialet kun ville bli brukt til den skisserte studien.

FUNN

Mødrene var i alderen 31-43 år og alle hadde minst 3-årig høyere utdanning. Barna var født mellom svangerskapsuke 25-34 og var innlagt på nyfødt intensiv fra 2-22 uker. Utvalget inkluderte ett tvillingpar.

”Her må jeg legge om hverdagen ganske raskt”

Tre temaer kjennetegnet foreldrenes opplevelse av hverdagen med et prematurt barn. Alle opplevde den premature fødselen som en brå og uventet start på foreldretilværelsen. De beskrev en ny hverdag hvor familien og omverdenen måtte tilpasse seg barnets behov. Den nye hverdagen ble karakterisert som fylt av mye glede, men også usikkerhet.

En uventet start

Fødselen kom som et sjokk på samtlige foreldre. Flere beskrev opplevelsen som uvirkelig, og situasjonen brakte med seg usikkerhet og engstelse. “Så jeg rakk jo liksom ikke å forberede meg noe på det å føde, på en måte. Når jeg kom på sykehuset

med rier så følte jeg at jeg var ikke innstilt på det. Jeg hadde liksom ikke forberedt meg på hva jeg skulle gjøre eller ikke gjøre.” (Mor I)

Åtte av ni familier hadde vært innlagt en nyåpnet nyfødt intensivavdeling ved et norsk regionssykehus, som benyttet familiebasert omsorg. Det innebar at foreldre og barn delte rom under hele oppholdet, og at foreldrene i størst mulig grad tok del i den daglige omsorgen for barnet. Mødrene hadde ulike opplevelser knyttet til familierommene. Alle ønsket å tilbringe mest mulig tid sammen med barnet, imidlertid opplevde enkelte at familierommet førte med seg et ekstra ansvar, som følte tyngende. Flere uttrykte en følelse av å være innestengt, fordi det var vanskelig å forlate barnet. ”...Og det å gå ut av det rommet var så vanskelig. Så det kunne jo gå seks dager før vi hadde sett dagslys, ikke sant. Så for hodene våre, rett og slett, så var ikke det veldig gunstig altså.” (Mor C).

Utskrivelsen innebar blandede følelser. Alle gledet seg til å komme hjem, men mange følte også på en usikkerhet for hvordan hverdagen ville bli: ”...Ja, jeg var jo litt redd for at det skulle bli annerledes da. Man visste jo ikke om det skulle være noe gærent med han, holdt jeg på å si. Eller om han skulle kreve veldig mye annerledes behandling.” (Mor A).

Selve hjemreisen ble karakterisert som en stor positiv opptur. Mor E beskrev hjemreisen slik: ”...Vi gleda oss til å komme ut, først og fremst fra det sykehuset. Og styre egen hverdag. ...Du hadde liksom et eget stort rom for å leve, rett og slett. ...Det var en merkedag! Vi tok bilder og vi hadde flagg på bilen og sånn!”. Flere uttrykte hvordan hjemreisen symbolsk representerte hvordan de forlot sykdom og

prematurtitet på sykehuset. Mor C sa: "...Fra vi kom hjem, så kom vi HJEM, på en måte, og da skulle ikke barnet være "han premature"."

Tiden på nyfødt intensiv ble beskrevet som en forberedelse på hjemreisen.

Læringskurven var bratt, men mange hadde godt utbytte av samspillsamtalene som ble gjennomgått under oppholdet.

Tilrettelegging av en ny hverdag

Hverdagen med et prematurt barn var preget av rutiner og tilrettelegging. Familiene opplevde ulike former for utfordringer, som gjorde det nødvendig å ta hensyn og tilpasse dagliglivet etter barnets behov.

...Det at jeg, på en måte, skulle være nødt til å ta så voldsomt hensyn, det skjønte jeg ikke. ...Men når du kom hjem og innså at han begynte gnåle og virre med hodet bare du hadde på TV, da innså jeg at; "Her må jeg legge om hverdagen ganske raskt". (Mor D)

Spiseproblemer, søvnforstyrrelser, sosialiseringssvanser og kolikk førte til tidvis ekstra utfordrende perioder. "Under kolikkperioden hans så syns jeg det var en veldig sorg at jeg ikke klarte å roe min egen unge. At jeg kunne gå med han i timevis og han bare illskreik." (Mor H).

Infeksjonsrisiko var en gjentakende bekymring for foreldrene. Konsekvensen av en infeksjon kunne for noen bli så alvorlig at strenge grenser var eneste alternativ.

"...Ingen barnehageunger, bare friske folk. Spriting og så videre..."

Tommelfingerregelen er to vintre. Så etter to vintre kan vi begynne å slippe opp litt på det der. Det gleder vi oss til da." (Mor G).

Mødrenes beskrivelser tegnet et bilde av tidvis krevende barn. Behovet for hjelp og avlastning var tilstede, men flere syntes det var vanskelig både å spørre om, og ta imot hjelp.

...Ja, det er kanskje bare jeg som ser farene, at; "OK, nå klatra han opp der. Eller nå detter han ned der". Liksom, alle andre tenker mer sånn; "Nei, det går fint", så smeller de jo i gulvet og slår seg. Jeg føler liksom at jeg må passe på selv. Det sitter veldig i meg. (Mor H)

Flere beskrev bekymringen ved å overlate et krevende barn til familie og venner, slik mor E skrev i sin dagbok: "...Det satt jo lenger inne for oss å spørre, det ser jeg i dagboka. Den første gangen vi hadde svigermor her også, da var vi veldig sånn; "Håper det går fint. Håper bare at han ikke holder henne våken hele natta..."". Opplevelsen av at omgangskretsen også var tilbakeholdne og engstelige for å sitte barnevakt, gjorde det vanskeligere for foreldrene å spørre om hjelp.

Veksling mellom usikkerhet og glede

Mødrene beskrev hvordan de ble bedre kjent med barnet og tryggere i foreldrerollen ettersom tiden gikk.

...At du føler liksom kjærligheten som kommer etter hvert da. Altså, selvfølgelig er den der med en gang, men det blir jo mer og mer da, når du føler liksom at barnet smiler og kommuniserer med deg. Herregud, det er jo den største gleden i livet. (Mor H)

De vektla også hvordan utfordringene hadde gjort parforholdet sterkere.

”...Og vi sitter med en følelse av at vi har fått det til liksom. Vi er stolte av hva vi har gjort og hvordan vi har håndtert det.” (Mor C).

Mødrene fokuserte på barnas friske utvikling og gode helse. De ga uttrykk for et her-og-nå-perspektiv og uttrykte liten bekymring for fremtiden. Samtidig var de fleste klar over risikoen for senskader, og ønsket å forebygge på best mulig måte.

Og vi er veldig obs på at vi må ha en god barnehage, som tar det der med prematuritet på alvor. ...Ta en ordentlig prat med dem på forhånd og si at han bør bli skjermet fra stressende situasjoner, som påkledning og sånn. Og at han trenger litt ekstra tid muligens, for å komme inn i leken. (Mor E)

Flere valgte å utsette barnehagestart som et forebyggende tiltak, for å gi barnet tid til å modne.

”Jeg følte meg ikke overlatt til skjebnen”

Helsesøsters gode tilgjengelighet var en viktig støtte i tiden etter utskrivelse fra sykehuset, ifølge mødrene. Den tette oppfølgingen og lave terskelen for kontakt bidro til økt trygghet. Samtidig opplevde flere at helsesøster ikke hadde den kunnskapen om premature barn, som de forventet. Tilbudet om barselgruppe ble beskrevet som et viktig sosialt samlingspunkt, hvor man kunne dele erfaringer og informasjon.

Noen å snakke med

Helsesøsters tilgjengelighet var av stor betydning for mødrene i tiden etter hjemreise. Hyppige kontroller og opplevelsen av lav terskel for å ta kontakt ga trygghet og en følelse av å ikke være overlatt til seg selv. ”Det du kan si jeg satte mest pris på, var jo

det at jeg bare kunne sende en tekstmelding til helsesøster, hvis det var noe jeg lurte på. Og så fikk jeg svar. Det var veldig greit.” (Mor F).

Flere opplevde helsesøster som en naturlig person å ta opp personlige vanskeligheter med. ”...Det er klart, det er ikke så enkelt å si "Vet du hva, mannen min og jeg krangler", men jeg vet jo også at om det er noen som kan ta i mot det, så er det sånne erfarne kvinner, tenker jeg.” (Mor B).

Ikke alle oppnådde den samme gode kontakten med helsesøster. Enkelte uttrykte at kommunikasjonen ikke fungerte.

Jeg skulle nok kanskje ønske at det hadde vært en litt annen type kommunikasjon. ...En mer erfaren og moden type som bare; "Jeg ser at det er sånn og sånn", i stedet for bare å komme med vekta og legge ungen på og så spørre om det går greit. For du svarer jo "Ja, det går jo greit", for du vet jo ikke om noe annet egentlig. For det går jo, man får det jo til å funke... (Mor H)

Flere opplevde også helsesøsters kompetanse på premature barn som begrenset. “Det følte ikke ut som hun hadde noe særlig erfaring på området med premature. ...Så alt hun sa var sånn rett fra læreboka, eller; "Det er sånn at dere skal gjøre det og det".”

Mor E.

I de tilfellene hvor kommunikasjonen ikke fungerte beskrev mødrene hvordan de benyttet seg av sin egen omgangskrets, istedenfor å ta opp vanskelige temaer med helsesøster.

Barselgruppa – et verdifullt nettverk

Barselgruppene var et velbrukt tilbud blant mødrene. Imidlertid prioriterte flere mødre vanlig barselgruppe fremfor prematurgruppe, fordi de ønsket å redusere fokuset på prematuriteten. Sammenligning av barna var uunngåelig i barselgruppene, og det opplevdes både som et stress og en glede, alt ettersom hvor barnet befant seg utviklingsmessig.

”...Så sånn helt i begynnelsen syns jeg det var litt sånn; "Gud av meg, skal jeg orke dette her?" liksom. Kom der kjempestolt over at han har blitt 4,5 kg ikke sant, og så; "Åja, min var 4,5 kg da han ble født".” (Mor C).

Uavhengig om mødrene valgte prematurgruppe eller vanlig barselgruppe, ble det sosiale nettverket vektlagt som en svært viktig positiv faktor ved tilbudet.

Jeg syns det var litt slitsomt å være der, men nå i etterkant, som ting har roa seg litt og vi har veldig mye glede av å være sammen, så er jeg veldig glad for det. Så det var kanskje noe av det beste som kom ut av de greiene der, at jeg har et lokalt nettverk. (Mor H)

Barselgruppa ble et viktig sosialt samlingspunkt for mødrene.

DISKUSJON

Begripelighet – en uventet start

I løpet av innleggelsen på nyfødt intensiv skulle foreldrene bearbeide fødselsopplevelsen, venne seg til den nye foreldrerollen og forberede seg på hjemreisen ved å sette seg inn i hva et prematurt barn innebærer. Våre funn stemmer overens med annen forskning som viser at en slik innleggelse er krevende og kan utløse sterke stress- og krisereaksjoner (7, 15, 16). Ettersom den nyåpnede avdelingen

benyttet familiebasert omsorg, ble oppholdet annerledes for foreldrene. Familiebasert omsorg bygger på forskning som peker på viktigheten av fysisk og emosjonell kontakt mellom foreldre og barn helt fra barnets fødsel (17). Våre funn viste imidlertid at tilnærmingen kunne oppleves svært krevende, som følge av ansvaret foreldrene fikk for det syke barnet. Disse funnene stemmer ikke helt med tidligere forskning, som fremmer foreldrenes positive holdninger til familiebasert omsorg (18, 19). Her skapes et dilemma mellom foreldrenes økte usikkerhet og engstelse i praksis, og positive funn fra tidligere forskning. Kan det være av betydning at avdelingen var nyåpnet og at rutinene for familiebasert omsorg muligens ikke var fullstendig implementert?

I følge Antonovskys teori om OAS skiller man mellom ulike typer stressfaktorer som kan påvirke personer både i positiv og negativ retning (12). Å få et prematurt barn kan karakteriseres som en stressende livsbegivenhet, og mødrenes grad av OAS vil ha betydning for i hvilken grad opplevelsen vil ha negativ påvirkning. Mødre med sterk OAS vil med større sannsynlighet mestre kravene som stilles i forbindelse med familiebasert omsorg, på en hensiktsmessig måte, og uten at det vil påvirke deres OAS negativt. Mødre med lav grad av OAS derimot, vil kunne oppleve ansvaret som følger med familiebasert omsorg som en belastning og føre til redusert mestringsnivå. Det er derfor av betydning at familiebasert omsorg tilpasses den enkelte, for å effektivt forberede mødre på utskrivelse.

Utskrivelsen førte med seg blandede følelser hos mødre. Dette støttes av forskning som viser at overgangen mellom sykehus og hjem er en stressende periode for foreldrene, da de for første gang skal stå med det fulle ansvaret for det premature barnet alene (5, 7, 20). Bakewell-Sachs og Gennaro peker på ulike faktorer som kan bidra til å redusere usikkerhet og stress rundt utskrivelse (5). Blant annet besøk av

helsesøster på sykehuset og raskt hjemmebesøk etter utskrivelse, hvilket ressurs-helsestasjonen tilbyr, kan gi økt trygghet gjennom god informasjon og forutsigbarhet.

Selv med familiebasert omsorg og forsterket helsestasjon opplevde alle mødrene i studien en grad av usikkerhet i forbindelse med utskrivelse. Spørsmålet er i hvilken grad det ville påvirke mødrenes usikkerhet, om ikke disse tilbudene hadde vært tilgjengelige? Antonovsky fremhever forutsigbarhet og struktur som en forutsetning for god mestring (12). Forutsigbarhet og struktur bidrar til å sette hendelser inn i en sammenheng, og dermed styrke OAS. Familiebasert omsorg og ressurs-helsestasjonen skaper struktur og forutsigbarhet rundt foreldre i en kaotisk livssituasjon, og i følge Antonovskys teori vil det ha betydning for hvordan mødrene takler den psykiske belastningen i forbindelse med utskrivelse fra sykehuset.

Håndterbarhet – tilrettelegging av en ny hverdag

Mødrene ønsket at prematuriteten skulle ta minst mulig plass i barnets liv. Imidlertid var barna avhengig av faste rammer, rutiner og skjerming for å fungere optimalt. Våre funn samsvarer med annen forskning som viser at premature barn er utsatt for ulike helseutfordringer, som søvnvansker, spiseproblemer, økt infeksjonsrisiko og atferdsvansker (5, 21-25). Barnas spesielle behov gjorde det utfordrende å få hjelp og avlastning av bekjente. Det førte også til mange spørsmål rundt tilrettelegging av hverdagen. Hvordan finne den riktige balansen mellom skjerming og eksponering for stimuli? Hvordan beskytte barnet for infeksjonsrisiko, men samtidig sørge for å styrke immunforsvaret? Hvilke problemer skyldes prematuritet og hva er normal utvikling? Dette er spørsmål jeg kjenner igjen fra min erfaringsbakgrunn som sykepleier på en

nyfødt intensivavdeling, og som underbygger behovet for ytterligere informasjon og veiledning av foreldrene.

Helsesøsters tilgjengelighet var av stor betydning for mødrene etter utskrivelse fra sykehuset. Hyppige kontroller og vissheten om at helsesøster kun var en telefonsamtale unna, ga en følelse av trygghet, forutsigbarhet og struktur, hvilket er viktig for mestringsnivået (12).

Imidlertid viste studien et varierende kompetansenivå blant helsesøstrene. Bedre faglig oppdaterte helsesøstre var et av forbedringspunktene som ble avdekket under evalueringen av ressurshelsestasjonen i 2010 (11). Ressurshelsestasjonens mål er å styrke foreldrene gjennom veiledning og informasjon, slik at de har tilstrekkelig kunnskap og ferdigheter til å mestre den daglige omsorgen for det premature barnet. Da er det avgjørende at helsesøster har tilstrekkelig kompetanse og erfaring med premature barn til å trygge foreldrene.

Spørsmålet er om den gunstige effekten av god tilgjengelighet vil reduseres dersom helsesøster mangler nødvendig kompetanse? Foreldrenes trygghet er ikke kun basert på forutsigbarhet og struktur, men vil også avhenge av kvaliteten på informasjonen og rådene som blir gitt. Konsekvensen kan være at foreldrene i mindre grad vil nyttiggjøre seg av helsesøster som en ressurs.

I følge Antonovsky er nettopp opplevelsen av å ha tilstrekkelige ressurser tilgjengelig avgjørende for å mestre utfordringer på en hensiktsmessig måte (12). Det er derfor svært betydningsfullt at helsesøstrene er faglig oppdaterte og har erfaring på området, for å kunne fungere som en god ressurs for foreldrene.

Meningsfullhet – vekslning mellom glede og usikkerhet

Økt fokus på mors psykiske helse var et annet forbedringspunkt i evalueringen (11).

Forskning viser at mødre til premature barn har forhøyet risiko for ulike psykiske vansker som følge av belastningen ved å få et prematurt barn (2-7). Disse reaksjonene kan oppstå etter utskrivelse, hvilket viser viktigheten av tett oppfølging hjemme. Våre funn samsvarer med tidligere forskning. Mødrene hadde et positivt fokus og ga uttrykk for å leve her og nå, samtidig som de ytret behov for å snakke om opplevelsen rundt fødselen. Helsesøster har en viktig rolle i kartlegging av mødrenes psykiske helse. Våre funn viste derimot at enkelte mødre ikke opplevde det naturlig å åpne seg ovenfor helsesøster. En mulig årsak kan være at den personlige kontakten ikke var tilstede. Mennesker er ulike, og man oppnår ikke alltid den samme gode kommunikasjonen. Imidlertid viste studien sammenheng mellom mødrene som opplevde at helsesøster hadde begrenset kompetanse, og mødrene som opplevde det unaturlig å åpne seg ovenfor henne. Kan det tenkes at helsesøsters faglige kompetanse også har betydning for mødrenes tillit til henne i andre sammenhenger?

I følge Antonovsky kan et møte med helsesøster føre til en midlertidig endring i mødrenes OAS. (12). Det avhenger av om helsesøster er i stand til å skape en opplevelse av indre sammenheng, belastningsbalanse og medbestemmelse i møte med mødrene. Helsesøsters skal blant annet formidle informasjon og råd som styrker mødrene i sin foreldrerolle, og skape et tillitsforhold slik at åpenhet oppleves trygt. Hvis ikke dette lykkes kan konsekvensen bli en midlertidig svekkelse i mødrenes OAS, og øke sannsynligheten for at de velger å benytte seg av andre tilgjengelige ressurser senere.

Bakewell-Sachs og Gennaro fokuserer på betydningen av et sosialt nettverk for blant annet å redusere risikoen for depresjon hos mødre med premature barn (5). Støtte fra andre mødre viste seg å være spesielt gunstig. Barselgruppene var en viktig sosial arena for mødrene, selv om sammenligning av barna og de prematures behov for skjerming gjorde samlingene utfordrende. Mødrene ønsket å prioritere barselgruppen og opplevde det sosiale samværet og støtten som verdifull. Antonovsky beskriver hvordan mennesker med sterk OAS har meningsfulle aktiviteter som de mener det er verdt å engasjere seg i, selv om det kan by på utfordringer (12). Våre funn tilsier at den sosiale støtten og det lokale nettverket man oppnår i en velfungerende barselgruppe, var vel så viktig som en barselgruppe spesielt beregnet på premature. Imidlertid viste våre funn at ikke alle barselgrupper fungerte like godt, og at enkelte løstes opp etter kun kort som følge av ulike personligheter. Det kan være betydningsfullt å se nærmere på hva som kjennetegner en velfungerende barselgruppe og hvordan man kan tilrettelegge for det.

METODEKRITIKK

Utvalget bestod kun av mødre med høyere utdanning, hvilket kan være en svakhet ved studien, da sosioøkonomisk status er en viktig faktor for mestringsnivå. Imidlertid ga de kvalitative intervjuene god innsikt i familienes hverdag med premature barn, og det ble tilstrebet å fremme spredningen i datamaterialet gjennom å presentere sitater fra alle informanter i resultatpresentasjonen. Min erfaring som sykepleier på en nyfødt intensivavdeling har gitt meg kjennskap og interesse for feltet, hvilket kan ansees som en styrke. For å balansere forforståelse med en reflekterende holdning har samarbeid med veileder og helsesøstre vært viktig. Studiens troverdighet styrkes gjennom grundige beskrivelser av metodiske valg og metoderefleksjoner.

KONKLUSJON

Studien viser betydningen av at helsepersonell fremmer et helsefremmende perspektiv i møte med familier med premature barn, for å styrke foreldrenes mestringsnivå.

Gjennom faglig tyngde, praktisk erfaring og god tilgjengelighet vil helsestasjonstjenesten kunne bidra til at foreldrene opplever hverdagen begripelig, håndterbar og meningsfull, hvilket vil ha betydning for deres opplevelse av sammenheng og mestringsfølelse.

Videre forskning bør fokusere på betydningen av barselgrupper som sosial støtte for mødrene, og hvordan disse kan tilrettelegges slik at de blir mest mulig velfungerende.

REFERANSER

1. Folkehelseinstituttet. Medisinsk fødselsregister: 2010 - statistikk. 2010.
2. Karli T, Lex WD, Katherine JL, Gehan R, Jeanie LYC, Terrie EI, et al. Family functioning, burden and parenting stress 2 years after very preterm birth. *Early Human Development*.87:427-31.
3. Kersting A, Dorsch M, Wesselmann U, Ludorff K, Witthaut J, Ohrmann P, et al. Maternal posttraumatic stress response after the birth of a very low-birth-weight infant. *Journal of Psychosomatic Research*. 2004;57(5):473-6.
4. Meijssen D, Wolf M-J, Koldewijn K, van Baar A, Kok J. Maternal Psychological Distress in the First Two Years after Very Preterm Birth and Early Intervention. *Early Child Development and Care*. 2011 01/01/;181(1):1-11.
5. Bakewell-Sachs S, Gennaro S. Parenting the post-NICU premature infant. *MCN: The American Journal of Maternal Child Nursing*. 2004;29(6):398-403.
6. Boykova M, Kenner C. Transition from hospital to home to parents of preterm infants. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. 2012 2012 Jan-Mar;26(1):81-9.
7. Fasting AF. Endelig hjemme fra sykehuset - den nye hverdagen. *Prematurposten*. 2008 (1).
8. Nasjonale faglige retningslinjer. Faglige retningslinjer for oppfølging av for tidlig fødte barn. Oslo Sosial- og helsedirektoratet; 2007.
9. St.meld. nr. 47 (2008-09). Samhandlingsreformen: rett behandling på rett sted til rett tid. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2009.
10. St.meld. nr. 34 (2012-2013). Folkehelsemeldingen: God helse - felles ansvar. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2013.
11. Helsekontoret for barn og unge Bærum kommune. Helsestasjonstilbudet til premature barn og deres foreldre. Helsekontoret for barn og unge Bærum kommune; 2010.
12. Antonovsky A. Helsens mysterium - den salutogene modellen: Gyldendal akademisk; 2012.
13. Malterud K. Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring. 2. ed. Oslo: Universitetsforlaget; 2003.
14. Kvale S, Brinkmann S. Det kvalitative forskningsintervju. 2. ed. Oslo: Gyldendal Akademisk; 2012.

15. Gambina I, Soldera G, Benevento B, Trivellato P, Visentin S, Cavallin F, et al. Postpartum psychosocial distress and late preterm delivery. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*. 2011;29(5):472-9.
16. Watson G. Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*. 2011;20(9/10):1462-71.
17. Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Moran VH, et al. Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*. 2012;101(10):1032-7.
18. Bruns DA, Klein S. An evaluation of family-centered care in a Level III NICU. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*. 2005;18(3):222-33.
19. Örténstrand A. The role of single-patient neonatal intensive care unit rooms for preterm infants. *Acta Paediatrica*. 2014;103(5):462-3.
20. Jones L, Rowe J, Becker T. Appraisal, coping, and social support as predictors of psychological distress and parenting efficacy in parents of premature adults. *Children's Health Care*. 2009;38(4):245-62.
21. Asaka Y, Takada S. Relation between sleep status of preterm infants aged 1-2 years and mothers' parenting stress. *Pediatrics International*. 2013;55(4):416-21.
22. Forsythe ES, Allen PJ. Health Risks Associated with Late- Preterm Infants: Implications For Newborn Primary Care. *Pediatric Nursing*. 2013;39(4):197-201.
23. Johnson S, Wolke D, Hennessy E, Marlow N. Educational outcomes in extremely preterm children: neuropsychological correlates and predictors of attainment. *Developmental Neuropsychology*. 2011;36(1):74-95.
24. Lundqvist-Persson C, Lau G, Nordin P, Bona E, Sabel KG. Preterm infants' early developmental status is associated with later developmental outcome. *Acta Paediatrica*. 2012;101(2):172-8.
25. Thoyre SM. Feeding outcomes of extremely premature infants after neonatal care. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2007;36(4):366-76.

Tabell I

Oversikt over hovedtema og undertema

UNDERTEMA	HOVEDTEMA
En uventet start Tilrettelegging av en ny hverdag Veksling mellom usikkerhet og glede	”Her må jeg legge om hverdagen ganske raskt”
Noen å snakke med Barselgruppa – et verdifullt nettverk	”Jeg følte meg ikke overlatt til skjebnen”

Tabell II

Eksempel på analyseprosessen

INTERVJUTEKST	MENINGSENHET	UNDERTEMA	HOVEDTEMA
<p>Det satt jo lenger inne for oss å spørre. For jeg tror nok hun var ganske tidlig ute, moren hans, med å tilby seg. Men, nei, det satt kjempelangt inne. Det ser jeg i den boka, den første gangen vi hadde henne her også, da var vi veldig sånn; "Håper det går fint. Håper bare at han ikke holder henne våken hele natta...", så det var definitivt det det gikk på.</p>	Vanskelig å spørre om hjelp	Tilrettelegging av hverdagen	"Her må jeg legge om hverdagen ganske raskt"
<p>Jeg synes faktisk at det første halvåret så var det skikkelig slitsomt med de barselgruppene. Men jeg har satt veldig pris på det nå. At jeg på en måte holdt kontakten med den lokale barselgruppa. For den tvillinggruppa ble liksom litt mye. Men jeg synes det var litt slitsomt å være der, men nå i etterkant som ting har roa seg litt og vi har veldig mye glede av å være sammen da, så er jeg veldig glad for det. Så det var kanskje noe av det beste som kom ut av de greiene der, at jeg har et lokalt nettverk da.</p>	Lokalt nettverk	Barselgruppa – et verdifullt nettverk	"Jeg følte meg ikke overlatt til skjebnen"

Vedlegg 1

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet *”Oppfølging av familier med premature barn på helsestasjon”*

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til helsestasjonene i Bærum kommune om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hvordan en forsterket helsestasjon med ekstra kompetanse på premature barn kan bidra til å bedre omsorgsmiljøet etter hjemreise fra nyfødt intensiv i familier med for tidlig fødte barn.

I Norge fødes det rundt 4000 premature barn hvert år. Forskning viser at disse barna har større risiko for å utvikle både fysiske og psykiske vansker, og er derfor en viktig satsingsgruppe innenfor forebyggende helsearbeid. Barnas omsorgsmiljø er av stor betydning for den mentale utviklingen og tilknytningen mellom barn og foreldre. Derfor er det viktig å kunne tilby hjelp, råd og veiledning til familier med premature barn, slik at de får den støtten og tryggheten som trengs for å skape gode oppvekstvilkår.

Denne studien ønsker å avdekke hvordan foreldre opplever å ha et prematurt barn, hvilke utfordringer det bringer med seg og hvordan helsestasjonen kan bidra til at foreldrene mestrer hverdagen etter utskrivelse fra nyfødt intensiv best mulig. Studien er en del av min master i folkehelsevitenskap ved Universitetet i Agder. Jeg er sykepleier og har blant annet jobbet på nyfødt intensiv.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer intervju av 10 mødre med premature barn som får oppfølging på helsestasjon. Helsestasjonens oppgave i forbindelse med studien vil være å rekruttere deltakere og eventuelt være behjelpelig med utlån av rom hvor intervjuene kan gjennomføres. Rekrutteringen vil foregå slik at helsesøstre får informasjon om studien gjennom et informasjonsmøte og får utdelt informasjonsskriv som skal deles ut til aktuelle deltakere. Helsesøstre tar kontakt med aktuelle deltakere, informerer kort om studien og deler ut informasjonsskriv til de som ønsker å delta. Navn og telefonnummer registreres og videreformidles til meg via telefon, deretter tar jeg kontakt med de aktuelle deltakerne og avtaler tid og sted for intervju. Intervjuene er planlagt gjennomført i november og desember 2013.

Kriterier for deltakelse:

- Mor til barn født tidligere enn uke 35.
- Oppfølging ved forsterket helsestasjon i Bærum kommune som følge av prematur fødsel.
- Barnet har vært hjemme i minst 6 måneder etter utskrivelse fra nyfødt intensiv.

Hva skjer med informasjonen?

Alle opplysninger om deltakere vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger.

Universitetet i Agder ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Resultatene vil bli publisert i anonymisert form, og datamaterialet vil bli slettet etter prosjektets slutt, senest 31.12.14.

Informasjon om utfallet av studien

Ved deltakelse har dere rett til å få informasjon om resultatet av studien. Resultatet vil bli publisert i en masteroppgave som vil være tilgjengelig i AURA, Universitetet i Agders database for vitenskapelige artikler, avhandlinger og masteroppgaver. Det planlegges også publisering av studien i et vitenskapelig tidsskrift.

Ved spørsmål, kontakt:

Solveig Sørby (masterstudent)

sol.sorby@gmail.com

Tlf. 90 99 76 56

Førsteamanuensis Liv Fegran (veileder)

liv.fegran@uia.no

Tlf. 99 24 88 32

Samtykke til deltakelse i studien

Helsestasjonene i Bærum kommune er villig til å delta i studien

Anne Korsvold Badil Erdal

(Signert av avdelingsleder, dato) 04.11.2013

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

Solveig Sorby masterstudent

(Signert, rolle i studien, dato) 07.11.2013

BÆRUM KOMMUNE
Helsetjenester barn og unge
1304 Sandvika
Tlf. 67 50 40 50
Org.nr: 876 664 682

Vedlegg 2

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
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

Liv Fegran
Institutt for folkehelse, idrett og ernæring Universitetet i Agder
Serviceboks 422
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 30.09.2013

Vår ref: 35649 / 2 / LT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.09.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>35649</i>	<i>Oppfølging av familier med premature barn på belsestasjon</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Liv Fegran</i>
<i>Student</i>	<i>Solveig Sørby</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2014, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdís Namtvedt Kvalheim

Lis Tenold

Kontaktperson: Lis Tenold tlf: 55 58 33 77

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Solveig Sørby Maries Vei 18 D 3610 KONGSBERG

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District 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. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Det gis skriftlig informasjon og innhentes skriftlig samtykke. Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår, men vil likevel anbefale at kapittel A og B innarbeides i selve skrevet, da det er mye gjentakelser i A og B som også står allerede står i hovedskrevet.

Innsamlede opplysninger registreres på privat pc. Personvernombudet legger til grunn at veileder og student setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Agder sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av privat pc til oppbevaring av personidentifiserende data.

Prosjektet skal avsluttes 31.12.2014 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.

Vedlegg 3

Intervjuguide

Intervjuets oppbygning:

- Kort presentasjon av meg.
- Kort presentasjon av masterprosjektet.
- Eventuelle spørsmål om studien.
- Gjennomføring av intervjuet, varighet ca. 60 minutter.

Intervjuspørsmål:

Innledning:

- Alder, utdanning, yrke og sivil status.
- Fortell meg hvordan det er å bli mor til et prematurt barn?

Begripelighet: Opplevs hverdagen strukturert og forståelig?

- Fortell om hvordan en vanlig dag ser ut hjemme hos dere?
 - o Hvordan syns du søvnrytmen deres fungerer?
 - o Hvilke rutiner har dere i forhold til mating?
 - o Opplever du at du forstår og oppfatter de signalene barnet gir deg?
 - o Opplever du at du har en god kontakt med barnet ditt?
 - o Hvordan opplever du at samarbeidet mellom dere som foreldre fungerer?
 - o Opplever du at helsestasjonen har vært til hjelp med å skape rutiner og godt samspill i hverdagen deres?

Håndterbarhet: Opplevs utfordringene for store til å takle? Har du tro på at du har ressurser til å mestre problemene?

- Hvordan opplevde du det første halve året etter utskrivelse fra nyfødt intensiv?
 - o Opplever du at du var forberedt på å ta over omsorgen?
 - Hvordan opplevde du å få det fulle ansvaret for barnet etter utskrivelse?
 - Føler du at du fikk tilstrekkelig opplæring i å ta vare på barnet ditt før hjemreise?
 - Hvor stort behov opplever du at du har for støtte og hjelp fra andre i hverdagen?
 - Føler du at du får den hjelpen du har behov for?
 - o Opplever du at helsestasjonen har vært en støtte for deg i denne tiden?
 - Hvis ja, hvilke av helsestasjonens tilbud har vært til mest støtte og hjelp for deg?
 - Opplever du at helsestasjonen har fokus på hvordan du har det i din nye livssituasjon?
 - Føler du at helsestasjonen kan hjelpe deg om du har det vanskelig?

- Har du deltatt på barselgruppe for foreldre med premature barn?
- Hvis ja, opplever du møtet med andre familier med premature barn som en støtte i hverdagen?
- Er det noe du skulle ønske var annerledes med helsestasjonens tilbud?

Meningsfullhet: Opplever du at det som skjer rundt deg gir mening og er verdt å engasjere seg i?

- Fortell om hvordan du forestilte deg hverdagen skulle bli etter utskrivelsen fra sykehuset?
 - Hvilke forventninger hadde du til hverdagen hjemme?
 - Hvilke bekymringer hadde du før dere reiste hjem?
- Opplever du at hverdagen er annerledes enn det du hadde forestilt deg på forhånd?
 - Hva oppleves som positive oppturer for dere i hverdagen?
 - Hvilke bekymringer har du nå når dere er hjemme?

Avslutning:

- Er det noe du savner som jeg ikke har spurt om?
- Hvordan har det vært for deg å bli intervjuet på denne måten?

Vedlegg 4

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet ***”Oppfølging av familier med premature barn på helsestasjon”***

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å undersøke hvordan en forsterket helsestasjon med ekstra kompetanse på premature barn kan bidra til å bedre omsorgsmiljøet etter hjemreise fra nyfødt intensiv i familier med for tidlig fødte barn.

I Norge fødes det rundt 4000 premature barn hvert år. Forskning viser at disse barna har større risiko for å utvikle både fysiske og psykiske vansker, og er derfor en viktig satsingsgruppe innenfor forebyggende helsearbeid. Barnas omsorgsmiljø er av stor betydning for den mentale utviklingen og tilknytningen mellom barn og foreldre. Derfor er det viktig å kunne tilby hjelp, råd og veiledning til familier med premature barn, slik at de får den støtten og tryggheten som trengs for å skape gode oppvekstvilkår.

Denne studien ønsker å avdekke hvordan foreldre opplever å ha et prematurt barn, hvilke utfordringer det bringer med seg og hvordan helsestasjonen kan bidra til at foreldrene mestrer hverdagen etter utskrivelse fra nyfødt intensiv best mulig. Studien er en del av min master i folkehelsevitenskap ved Universitetet i Agder. Jeg er sykepleier og har blant annet jobbet på nyfødt intensiv.

Hva innebærer studien?

Studien innebærer at du vil bruke omtrent 1 time på å bli intervjuet. Intervjuet kan enten gjennomføres på helsestasjonen, da vil det være naturlig at barnet ditt er med, eller jeg kan komme hjem til dere, hvis det gir rom for større ro rundt intervjuet. Intervjuene er planlagt gjennomført i november og desember 2013.

Under intervjuet vil jeg benytte lydopptaker og ta notater. Fokuset vil være din opplevelse av hverdagen med et prematurt barn, og i hvilke situasjoner helsestasjonens tilbud har vært til nytte for dere, eventuelt hvordan tilbudet kunne vært bedre. Du vil få spørsmål om hverdagen din, utfordringer i forhold til å være forelder til et prematurt barn og hvordan du bruker helsestasjonens tilbud. Intervjuet vil være en samtale hvor jeg ønsker å høre din historie.

Mulige fordeler og ulemper

Du kan selv velge hvor intervjuet skal gjennomføres.

Du får muligheten til å snakke om et tema som du kanskje har gjort deg noen tanker om, og vil kunne bidra til å forbedre helsestasjonens tilbud til foreldre med premature barn ytterligere.

Kriterier for deltakelse:

- Mor til barn født tidligere enn uke 35.
- Oppfølging ved forsterket helsestasjon i Bærum kommune som følge av prematur fødsel.
- Barnet har vært hjemme i minst 6 måneder etter utskrivelse fra nyfødt intensiv.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. Opplysninger som registreres om deg er demografiske data som alder, utdanning, barnets gestasjonsalder ved fødsel og barnets helsetilstand.

Universitetet i Agder ved administrerende direktør er databehandlingsansvarlig.

Resultatene vil bli publisert i anonymisert form, og datamaterialet vil bli slettet etter prosjektets slutt, senest 31.12.14.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Informasjon om utfallet av studien

Som deltaker har du rett til å få informasjon om resultatet av studien. Resultatet vil bli publisert i en masteroppgave som vil være tilgjengelig i AURA, Universitetet i Agders database for vitenskapelige artikler, avhandlinger og masteroppgaver. Det planlegges også publisering av studien i et vitenskapelig tidsskrift.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre oppfølging ved helsestasjonen. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte

Solveig Sørby (masterstudent)

sol.sorby@gmail.com

Tlf. 90 99 76 56

Førsteamanuensis Liv Fegran (veileder)

liv.fegran@uia.no

Tlf. 99 24 88 32

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

Vård i Norden – Guidelines

Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies

Guidelines for empirical research papers

Vård i Norden/Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies encourage authors to submit empirical research papers in line with the following guidelines:

- Article length maximum 5000 words, including abstract, tables, figures and references
- Abstract no longer than 200 words and including the following headings; Aim, Background, Methods, Findings and Conclusion

The following organisation of the manuscript is required:

- Introduction that includes rationale, context and relevance of researched topic
- Background that includes a substantial and critical review of relevant literature, critical view of theory, concepts or conceptual model used and a conclusion that summarises the review in order to show the status of knowledge development in the chosen field/topic
- The Study organised preferably in the following order: Aim/s, Design/methodology, Sample/participants, Data collection, Reliability and validity issues, Data analysis and Ethical considerations
- Results/Findings should include findings on all research questions/hypothesis. In qualitative studies Findings and Discussion may be integrated.
- Discussion must be related to research questions, literature and theory. It is important to draw attention to new knowledge developed through the study. Discussion should include limitations if applicable.
- Conclusions are made on the basis of findings and adequacy of theoretical framework. Recommendations for practice and/or further research should be included. The Conclusion should not be a summary

Guidelines for Systematic Reviews

Vård i Norden encourage authors to submit systematic reviews in line with the following guidelines:

- Article length maximum 5000 words, including tables, figures, abstract and references.

- Abstract no longer than 200 words and including the following headings; Aim, Background, Methods, Findings and Conclusion.

The following key components in the review process should be clearly stated:

- Purpose and review question
- Search strategies and criteria for inclusion
- Critical appraisal of all included studies
- Methods used to combine studies
- Summary of findings
- Recommendations supported by the data

Guidelines for short papers

Vård i Norden encourage authors to submit manuscripts to be reviewed as shorter papers. These papers are characterised by:

- Article length maximum 2.500 words, including abstract, tables, figures and references (10–15)
- One or two figures and/or tables
- Abstract shorter than 200 words with a maximum of four key words

This type of manuscripts should be used for reporting for example:

- Small scale studies/pilot studies/feasibility studies
- Case studies
- Quality improvement studies
- Implementation of research in clinical practice
- Testing of an intervention
- Methodological manuscripts

The following recommendations are required for the organisation of the manuscript (when applicable):

- Introduction with a brief summary of the literature
- Aim, methods, ethical considerations
- Results/findings
- A discussion relating the results to previous research
- Conclusions
- References

Praktisk veiledning for publisering i *Vård i Norden*

Innledning

Alle har adgang til å publisere i *Vård i Norden* dersom manuskriptets innhold er relevant for *Vård i Norden*'s formål som er å fremme sykepleievitenskap og omvårdningsforskning.

Vård i Norden publiserer to typer artikler.

- Vitenskapelige artikler som bedømmes av to refererepersoner.
- Andre artikler som pilotstudier, metodeartikler og artikler om evidensbasert sykepleie som bedømmes av én referereperson.

Lengde og lay out:

Vitenskapelige artikler skal ikke overskride 5.000 ord inkludert abstract, referanser, figurer og tabeller.

Short papers skal ikke overskride 2.500 ord inkludert abstract, figurer, tabeller og referanser (maksimum 10–15 referanser og en eller to figurer og/eller tabeller).

For artikler som inneholder omfattende tabeller og/eller figurer kan redaksjonen fastsette lavere grenser for antall ord.

Artikler skal skrives med dobbelt linjeavstand og skal pagineres.

Alle artikler refererebedømmes anonymt og skal derfor ikke inneholde informasjon som kan identifisere forfatter(ne). Slik informasjon skrives på separat ark.

Tabeller bør markeres i «roman numerals», figurer i «arabic numerals». Figurer og tabeller skal settes inn i teksten. Dersom dette ikke er mulig skal plassering i artikkelen angis.

Tvungen linjeskift skal bare brukes ved avsnitt/rubrik og mellom litteraturreferansene. Bruk ikke ordskiller for å skape avstand eller andre effekter. Ved eventuelle innrykk av avsnitt eksempelvis ved sitater skal tabulator brukes. Unngå orddeling.

Abstract: Engelskspråklig abstract skal foreligge. Dette skal ikke overstige ca. 200 ord. Det skal også angis 3–5 søkeord (key words).

Overskrifter: Artikkelens hovedtittel bør være kort i uthevet skrift. Undertitler skal angis med mindre skrift. Dersom tittelen er på et skandinavisk språk skal engelsk tittel angis.

Referanser: Referanser angis etter Vancouversystemet, d.v.s. de gis fortløpende nummer i parentes og føres fortløpende i litteraturhenvisningen.

Eksempel

I tekst:

Nilsson m.fl. (1) anså at

I en svensk studie¹

I referanselisten:

1. Nilsson Kajermo K, Nordström G, Krusebrant Å, Björvell H. Barriers to and facilitators of research utilization, as perceived by a group of registered nurses in Sweden. *Journal of Advanced Nursing* 1998;27:798–807.

Mer informasjon om Vancouversystemet kan finnes på Internet: <http://www.icmje.org/index.html>

Forkortelser: Forkortelser som brukes må enten være generelt kjente i nordisk sammenheng (eks. WHO) eller angis i full tekst med forkortelse i parentes, denne kan da anvendes i resten av artikkelen (eks. Norsk Institutt for Sykehusforskning (NIS)).

Oversending av artikler

Artikler skal sendes elektronisk via hjemmesiden

www.vardinorden.org eller til

marit.helgerud@sykepleierforbundet.no

Artikler skal sendes som ett dokument altså selve artikkelen inklusive abstract, figurer, tabeller o.a.

Medforfatterskap: *Vård i Norden* følger Vancouver-reglene som har tre hovedkrav til medforfatterskap.

Medforfattere skal ha bidratt til:

- a) idé og design, eller analyse og tolkning av data
- b) utarbeidelse av tekst eller revisjon av tekst med hensyn til viktig intellektuelt innhold
- c) endelig godkjenning av artikkel for publisering.

Eksklusivitet: Manuskripter som innsendes skal ikke være publisert tidligere eller være sendt til publisering i annet tidsskrift. Oversettelse av en artikkel ansees ikke som en ny artikkel.

Eierskap: Dersom artikkelen er akseptert for publisering eller er publisert i *Vård i Norden* anses artikkelen som eiet av *Vård i Norden*. Senere publisering av artikkelen i annet tidsskrift må derfor godkjennes av *Vård i Norden*.

Korrektur: Artikkelen vil etter å være satt i trykkeriet bli sendt til forfatter til korrektur. Som en hovedregel vil korrektoren bli sendt via redaksjonen for gjennomgang for å sikre at de oppsatte retningslinjer overholdes, men det er forfatteren selv som er endelig ansvarlig for å kontrollere at de nødvendige rettelser er foretatt av trykkeriet.

Kopier: Forfatteren mottar vanligvis gratis to eksemplarer av det nummer av *Vård i Norden* hvor artikkelen er publisert. Medforfattere får vanligvis tilsendt 1–2 eksemplarer.

J.fr. *Vård i Norden* Guidelines på hjemmesiden www.vardinorden.org.