

Álag foreldra barna með meðfæddan hjartasjúkdóm sem leggjast inn á nýburagjörgæsludeild

Elín Gróa Guðjónsdóttir^{1,2}, Guðrún Kristjánsdóttir^{1,2,3}

¹Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands, ²Landspítali, ³Lundarháskóli, Svíþjóð

Inngangur: Meðfæddur hjartagalli er sá sem leiðir til lengstrar sjúkrahúslegu og krefst oft margra aðgerða og ævilangrar eftirfylgdar. Áhrif þess á heilsu foreldra eru ekki vel þekkt. Markmiðið var að skoða tengslin milli þess að eignast barn með meðfæddan hjartasjúkdóm og álags foreldra.

Efniviður og aðferð: Notuð var lýsandi, afturskyggn könnunaraðferð ásamt sjúkrasskrárgögnum. Foreldrar allra barna, sem lögðust inn á nýburagjörgæslu Landspítalans árin 2011-2019 og fædd voru með meðfæddan hjartagalla, fengu spurningalista um álag og líðan. 79 foreldrar 54 barna tóku þátt (35,2% heimtur). Upplýsingum var safnað úr sjúkraskrá um sjúkrahúsvist barnanna. Álag foreldra barna voru metin með PSS: NICU.

Niðurstöður: PSS:NICU reyndist áreiðanlegt til að mæla álag á foreldra (Cronbach's $\alpha = 0,938$). Foreldrastreita mældist samtals 2,91 en var mismunandi eftir álagspáttum. Álag foreldra var mjög tengd „útliti og hegðun barnsins“ og „uppeldishlutverki og tengslum við barnið“ og er mæld sem algengasta uppspretta álags hjá foreldrum á gjörgæsludeild. Kyn var almennt ekki tengt við streitu, þó sumir álagspættir væru marktækt hærri hjá mæðrum. Foreldrar sem fóru til útlanda með börn mældust með marktækt meira álag ($p=0,038$). Heildarálagsstig PSS-NICU var 2,91 stig, marktækt lægra en 2,61 stig fyrir foreldra úrtaks barna á almennum NICU í fyrri rannsókn (2017).

Ályktanir: Rannsóknin gefur glögga mynd af álagi foreldra barna með meðfæddan hjartasjúkdóm. Niðurstöður benda til að enn frekar megi bæta stuðning og fræðslu til foreldra í þessum hópi.