

Áhrif gjörgæslulegu barns á líðan foreldra

ÚTDRÁTTUR

Tilgangur

Misjafnt er hvernig foreldrar ná að vinna úr erfiðum tilfinningum í tengslum við gjörgæslulegu barna þeirra. Tilgangur verkefnisins var að meta áhrif gjörgæslulegu barns á andlega og líkamlega líðan foreldra á Íslandi.

Aðferð

Um var að ræða framskyggt rannsóknarsnið þar sem metið var álag og líðan foreldra sem áttu barn í legu á gjörgæsludeildum Landspítala lengur en 48 klukkustundir á tímabilinu janúar 2017 til maí 2019. Spurningalistarnir voru SCL-90 (Symptom cheklist), PSS:PICU (Parental stressor scale: Pediatric intensive care unit), PCL-5 (The posttraumatic stress disorder checklist) ásamt spurningalista um bakgrunn foreldra. Alvarleiki veikinda barns var metið með PRISM (Pediatric Risk of Mortality).

Niðurstöður

Samtals tóku 29 (60,4%) foreldrar þátt í rannsókninni. Niðurstöður leiddu í ljós að þunglyndi og líkamleg vanlíðan (SCL-90) mældust hæst hjá foreldrum. Mæður voru marktækt líklegri til að þróa með sér einkenni líkamlegs álags í kjölfar gjörgæslulegu barns en ekki var munur á andlegum einkennum milli kynjanna. Fjöldi barna og atvinnuþátttaka foreldris hafði áhrif á líðan en síður menntun. Meðaltalsstig áfallastreitueinkenna voru 22,93 stig (0-66 stig). Fjórðungur (25%) mældist yfir greiningarviðmiði áfallastreituröskunnar með PCL-5. Ekki reyndist marktæk fylgni eftir kyni. Þeir foreldrar sem upplifa meiri andlega og/eða líkamlega vanlíðan voru marktækt líklegri til að sýna einkenni áfallastreituröskunnar. Útlitseinkenni og hegðun barns ásamt samskiptum við starfsfólk höfðu marktæk áhrif á líðan foreldra og jafnframt heildarupplifun foreldra af álagi í legu barnsins. Þá eru líkur á einkennum um vanlíðan og áfallastreituröskun marktækt hærri eftir því sem veikindi barnsins eru metin alvarlegri samkvæmt PRISM.

Ályktun

Niðurstöður sýna að foreldrar barna sem þurfa á gjörgæsludvöl að halda upplifa almennt fleiri andleg og líkamleg einkenni en samanburðarhópur landsúrtaks foreldra. Vanlíðan þeirra er almenn en háð aðstæðum þeirra, upplifun og að einhverju leyti bakgrunni. Niðurstöðurnar gefa hjúkrunarfræðingum og öðrum heilbrigðisstéttum skýrari hugmynd um þá þætti er valda foreldrum auknu álagi, vanlíðan og áfallastreitu.

Lykilorð:

barnagjörgæsla (PICU), álag, áfallastreituröskun (PTSD).

HAGNÝTING RANNSÓKNARNIÐURSTAÐNA

„Hvers vegna ættir þú að lesa þessa grein?“

Nýjungar: Niðurstöðurnar sýna dreifingu álagspátta í upplifun foreldra af því að eiga barn sem dvalið hefur á gjörgæsludeild fullorðinna. Þetta eru fyrstu mælingar á umfangi álags á íslenska foreldra á gjörgæsludeildum.

Hagnýting: Niðurstöðurnar gefa íslenskum hjúkrunarfræðingum efni til að bera kennsl á álag foreldra þeirra barna sem liggja á gjörgæsludeildum.

Þekking: Þekking okkar frá þessari rannsókn sýnir glögg mikilvægi þess að vera vakandi fyrir andlegri og líkamlegri líðan foreldra barna á gjörgæsludeildum í ljósi mikils álags sem þau verða fyrir.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga:

Rannsóknin sýnir að brýnt sé að þróa gagnreynda og skilvirka þjónustu fyrir foreldra til að lágmarka það óumflýjanlega álag sem þeir verða fyrir þegar barn þeirra er veikt og þarf gjörgæslu.

Höfundar

HENNY BJÖRK BIRGISDÓTTIRhjúkrunarfræðingur Landspítala og
Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands**SIGRÍÐUR ÁRNA GÍSLADÓTTIR**hjúkrunarfræðingur Landspítala og
Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands**GUÐRÚN KRISTJÁNSDÓTTIR**prófessor Hjúkrunarfræðideild
Háskóla Íslands og Landspítala

Áhrif gjörgæslulegu barns á líðan foreldra – framskygggn ferilrannsókn á Landspítala á árunum 2017 til 2019

INNGANGUR

Viðvera foreldra og þátttaka er órjúfanlegur þáttur í gjörgæslulegu barna. Rannsóknir sem gerðar hafa verið á líðan foreldra barna sem þurfa á gjörgæsluinnlögn að halda sýna að foreldrar upplifa aukið álag við innlögn barnsins. Þetta aukna álag getur haft áhrif á líðan foreldra, bæði andlega og líkamlega, til skemmri og lengri tíma (Carter o.fl., 1985; Dahav og Sjöström-Strand, 2018; Kumar og Avabratha, 2015). Erfiðar tilfinningar koma upp og er misjafnt hvernig foreldrar vinna úr þeim. Í einstaka tilfellum getur það orðið þeim ofviða og farið getur svo að þeir nái ekki að vinna úr þessum tilfinningum, er þá hætt á að þau sýni einkenni bráðrar streituröskunar (ASD) eða þrói með sér langvarandi andlega og líkamlega vanlíðan svo sem áfallastreituröskun (PTSD) (Mortensen o.fl., 2015; Mowery, 2011; Rodríguez-Rey og Alonso-Tapia, 2016). Rannsóknir sýna að 10,5-48% foreldra upplifi einkenni áfallastreituröskunar í kjölfar gjörgæslulegu barns. Virðist hvorki alvarleiki veikindanna né lengd dvalar hafa mikil áhrif (Nelson og Gold, 2012; Samuel o.fl., 2015). Skilningur foreldra á ástandi barns og bjargráð þeirra geta verið misjöfn en hvernig foreldrar bregðast við erfiðum aðstæðum sem þessum byggir meðal annars á mati þeirra á aðstæðum, öryggistilfinningu gagnvart starfsfólki, aðlögunarhæfni þeirra og þeim úrræðum sem standa til boða (Carter o.fl., 1985; Dahav og Sjöström-Strand, 2018).

Heilbrigðisstarfsmenn sem koma að umönnun þessara barna þurfa að vera vel í stakk búnir að veita foreldrum viðeigandi stuðning í gegnum ferlið, þekkja álagsvaldandi þætti og þekkja vel til einkenna streitu og alvarlegra kvíðaraskana en það getur haft mikil áhrif á afdrif foreldranna og barnanna síðar meir (Nelson og Gold, 2012).

Á Íslandi er ekki starfandi sérhæfð barnagjörgæsludeild og eru þau börn sem þurfa á gjörgæslumeðferð að halda lögð inn á almenna gjörgæsludeild en um 67 börn leggjast inn á gjörgæsludeild hér á landi að meðaltali á ári (Sigríður Árna Gísladóttir, 2017). Ekki er vítað hver staða foreldra er hér á landi eftir gjörgæslulegu barns þeirra, hvað álag og líðan varðar, og var markmið rannsóknarinnar að meta áhrif gjörgæslulegu barns á líðan foreldra á Íslandi. Í þessari rannsókn var kannað hvort foreldrar sem átt hafa börn á gjörgæsludeildum væru með greinanlega vanlíðan og/eða áfallastreituröskun samkvæmt matslistum eftir útskrift barns af gjörgæsludeild, hvaða þættir það eru sem valda foreldrum mesta álaginu og hvernig þeir tengjast líðan þeirra og heilsu. Einnig var kannað hvort tengsl væru á milli aukinnar vanlíðanar hjá foreldrum og alvarleika veikinda (PRISM) hjá börnum þeirra.

AÐFERÐ

Um er að ræða framskyggna ferilrannsókn (e. prospective cohort study) sem var ætlað að varpa nánara ljósi á líðan foreldra sem átt hafa barn á gjörgæsludeildum Landspítala. Um megindlega rannsókn var að ræða með framskyggnu rannsóknarsniði. Framkvæmd rannsóknar fólst í því að þeir foreldrar sem lögðust með barnið sitt inn á gjörgæsludeildir Landspítalans á framkvæmdartímabili rannsóknar urðu að þátttakendum með samþykki sínu.

Gagnasöfnun fór fram á árunum 2017-2019. Unnið var úr gögnum í gegnum tölfraeðiforritið Statistical Package for Social Sciences (SPSS®) útgáfu 24,0 (IBM, Armonk, NY, USA). Notast var við ályktunartölfræði. Tengsl voru skoðuð með Kí-kvaðratprófi og fylgnistuðull Pearsons sagði til um marktækni niðurstaðna og hvort um tengsl væri að ræða. Ögild svör töldust ekki til útreikninga. Niðurstöður þessarar rannsóknar voru skrifaðar út á formi lýsandi tölfraeði (Polit og Beck, 2017). Rannsóknin var samþykkt af siðanefnd Landspítala (nr.40/2016), framkvæmdarstjóra lækninga á Landspítalanum, stjórnendum og yfirlæknum gjörgæsludeildanna í Fölsvogi (E6) og Hringbraut (12B). Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar.

Þátttakendur

Þýði rannsóknar eru foreldrar barna sem höfðu legið í tvo sólarhringa á gjörgæsludeildum Landspítala. Í úrtak voru valdir allir foreldrar sem uppfylltu þau skilyrði að barnið þeirra hefði legið á gjörgæsludeildum Landspítala í að minnsta kosti 48 klukkustundir á tímabilinu 2017-2019 og gátu svarað spurningalistum á íslensku. Einnig máttu foreldrar ekki hafa tekið þátt í forrannsókn til dæmis ef um endurinnlögn barns var að ræða.

Framkvæmd

Þegar barn lagðist inn á gjörgæsludeildir Landspítalans og barnið ásamt foreldrum þess uppfylltu þátttökuskilyrði fyrir rannsókn hitti rannsakandi þátttakendur á meðan á gjörgæslulegu stóð og kynnti þeim rannsóknina. Rúmum sex vikum eftir útskrift barns af gjörgæsludeild hringdi rannsakandi í foreldra og kynnti þeim rannsóknina betur, leyfi var fengið til að senda þeim hefti með þremur spurningalistum í bréfpósti. Fullsvörðum spurningalistum sendu foreldrar til baka með bréfpósti með forfrimerktum umslögum.

Foreldrum sem tóku þátt í verkefninu var boðin stuðningur hjá Bryndisi Lóu Jóhannsdóttur, sálfræðingi. Greint var frá þjónustu hennar í bréfi til foreldra sem fylgdi spurningalistunum.

Mælitæki

Bakgrunnur foreldra og mat á alvarleika veikinda barna (PRISM): Foreldrar voru spurðir um kyn, aldur, hjúskaparstöðu, fjölda barna á heimili, hæstu loknu prófgráðu, atvinnuþátttöku og áætlaðar heildartekjur heimilis. Einnig voru skráðar upplýsingar um börn þeirra úr sjúkraskrá, aldur, lengd legu og alvarleiki veikindanna metinn með PRISM-gildi innlagnar (Pediatric Risk of Death). PRISM-gildið metur hversu alvarlega veik börnin eru og þannig hættu á andláti. Notast var við þriðju útgáfu, PRISM-III, sem metur alvarleika veikinda barns út frá lífsmörkum:

blóðþrýsting, puls, hita, meðvitundarstigi og eftirfarandi blóðgildum: sýrustigi í blóði (pH), koldíoxíði (PCO₂), súrefni (PO₂), blóðsykursgildi, kalíum, úrea, kreatín, hvítum blóðkornum og blóðflögum ásamt blæðingar- og lifrarprófum (Pollack o.fl., 2016; Pollack, Patel og Ruttimann, 1996). Stig eru gefin þegar gildin eru utan viðmiða og því lengra sem gildi eru frá viðmiðum því hærra stig fást. Eftir því sem stigin eru fleiri því alvarlegri eru veikindin og auknar líkur eru á andláti (Pollack o.fl., 2016; Pollack o.fl., 1996). Á Landspítalanum eru ekki skráð heildarkoldíoxíð sem er eitt atriði innan PRISM-III. Ákveðið var að gefa núll stig fyrir það í stigagjöf barnanna, því getur skráð gildi verið nokkuð vanreiknað.

Mat á álagsupplifun foreldra barna af gjörgæsludeild

(PSS:PICU): PSS:PICU (Parental stressor scale: Pediatric intensive care unit) er algengasti spurningalistinn sem notaður er í alþjóðlegum rannsóknum á álagi foreldra sem nýlega hafa átt barn á gjörgæsludeild og hefur verið þýddur á fjölda tungumála (Rodríguez-Rey og Alonso-Tapia, 2016). Hann er hér notaður í íslenskri þýðingu og hefur verið áreiðanleikaprófaður á gjörgæsludeildum hér á landi (Aðalbjörg Ellertsdóttir o.fl., 2018; Aðalbjörg Ellertsdóttir og Þorbjörg Anna Steinarsdóttir, 2017). Spurningalistinn inniheldur 37 spurningar undir sjö álagsflokkum innan gjörgæsludeildarinnar. Flokkarnir sjö (*með undirþáttum*) eru: hljóð og sýn (*sjá hjartslátt á sírta, hljóð frá tækjum, skyndileg hljóð frá sírta*), útlit barns (*þrútið, virðist vera kalt, litabreytingar*), hegðun og líðan barns (*uppnám, mótþróafulld, grætur, verkjahegðun, krefjandi, eirðarleysi, geta ekki tjáð sig, ótti, reiði, dapurleiki*), aðgerðir (*sprautugjöf, slöngur tengdar, sogun (í vit og túbur), uppsetning ihluta, banka barn, sjáanleg meiðsli*), samskipti við starfsfólk (*orðaförði, tala of hratt, misvísandi upplýsingar, upplýsingaskortur*), hegðun starfsfólks (*grínast, mismunandi fólk, tjá ekki nafn og starfsstétt, upplýsingaskortur*) og breytt foreldrahlutverk (*geta ekki sinnt barni sjálfur, huggað og haldið á því eða séð barnið þegar ég vil, heimsóknartími takmarkaður, almenn álagsupplifun af gjörgæslu*). Svarmöguleikarnir eru frá því að upplifa ekki atburðinn upp í að atburðurinn sé mjög álagsvaldandi (Carter o.fl., 1985).

Mat á vanlíðan foreldra barna sem legið hafa á

gjörgæsludeild (SCL-90): Til að meta vanlíðan foreldra var notaður SCL-90 (Symptoms checklist) eftir Derogatis, Lipman og Covi (1973) sem meðal annars metur líkamlega og geðræna líðan einstaklings. Listinn fer yfir ýmis einkenni sem einstaklingar geta upplifað sem viðbrögð við álagsvaldandi reynslu. Listinn í fullri lengd inniheldur 90 spurningar þar sem þátttakandi velur stig eftir því hvort og þá hversu mikið tiltekið atriði truflaði hann, frá 1 (hefur ekki orðið var við einkenni) upp í 5 (hefur orðið mjög mikið var við einkennið), vikuna á undan þeim degi sem spurningalistanum var svarað. Atriðum listans er skipt í níu flokka og hver þeirra á sitt safn spurninga er snúa að einkennum (Board og Ryan-Wenger, 2002). Í þessari rannsókn voru notuð fjögur söfn sem styðjast við 42 spurningar um líkamlega vanlíðan, kvíða, þunglyndi og reiði/árásargirni. Mest var hægt að fá 210 stig úr þessum flokkum samanlagt þar sem í líkamlegri vanlíðan var mest hægt að fá 60 stig, 45 stig í kvíða, 80 stig í þunglyndi og 25 stig í flokknum reiði. Með því að notast við þessa 42. spurninga útgáfu af listanum var hægt að bera saman niðurstöður þessarar rannsóknar við landskönnun Rúnars Vilhjálmssonar (2015) á landsúrtaki íslenskra foreldra.

Mat á áfallastreitu foreldra barna sem legið hafa á gjörgæslu (PCL-5): Til að meta mögulega þróun áfallastreituröskunar hjá foreldrum í kjölfar gjörgæslulegu barns var notast við PCL-5 (The posttraumatic stress disorder checklist) sem er alþjóðlega viðurkennt skimunartæki fyrir áfallastreituröskun (Blevins o.fl., 2015). Listinn inniheldur 20 spurningar sem metur öll 20 greiningaskilmerki áfallastreituröskunar samkvæmt DSM-5 sálfræðiflokkunarkerfinu (e. Diagnostic and Statistical Manual of mental Disorders). Listinn var þýddur á íslensku, forprófaður og sýnir góðan áreiðanleika, sem er í samræmi við það sem hefur mælst í uppruna útgáfu (Sigríður Árna Gísladóttir, 2017). Mest er hægt að fá 80 stig á listanum en greiningarviðmið fyrir áfallastreituröskun miðast við 33 stig (Blevins o.fl., 2015).

NIÐURSTÖÐUR

Í heildina voru 29 (60,4%) foreldrar 19 barna sem skiluðu fullnægjandi spurningalista. Börn þeirra voru á aldrinum fimm mánaða til 17 ára, tíu drengir og níu stúlkur. Tvær innlagnirnar voru skipulagðar vegna fyrir fram ákveðinna aðgerða en aðrar innlagnir voru bráðar. Lengd legu spannaði 48 klukkustundir til 22 sólarhringa. Meðalgildi PRISM þessara barna var 6,06 (Spönn 0-14).

Bakgrunnur foreldra: Af þeim foreldrum sem svöruðu reyndust 60% vera mæður og 40% feður, um helmingur á aldrinum 30-39 ára og voru þau gift í 90% tilfella. Flestir foreldrar (90%) voru með önnur börn á heimilinu en það veika. Flestir foreldrar höfðu lokið menntun á háskólastigi, rúm 40% höfðu lokið grunnnámi og um 17% námi á meistarastigi. Um 65% foreldra voru skráð í fulla vinnu, eitt foreldri var í hlutastarfi en aðrir voru utan vinnumarkaðar/í leyfi frá vinnu meðal annars vegna veikinda barns.

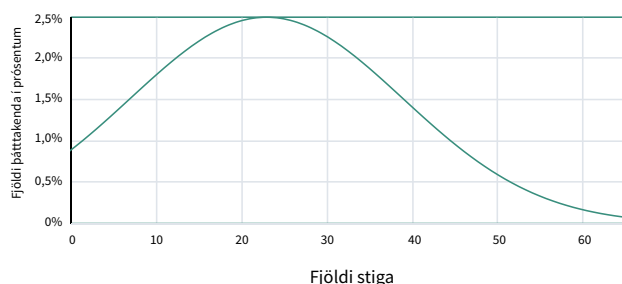
Einkenni um vanlíðan: Allir foreldrar sem tóku þátt í rannsókninni upplifðu einkenni vanlíðanar rúmum sex vikum eftir gjörgæslulegu barns. Niðurstöður sýna að foreldrar þessara barna upplifa almennt fleiri andleg og

líkamleg einkenni en samanburðarhópur íslenskra foreldra í landsúrtaki (Vilhjálmsson, R. 2015). Þau upplifa 2,1 sinnum oftari reiðieinkenni, 4,7 sinnum meiri kvíðaeinkenni, 4 sinnum oftari þunglyndiseinkenni og 3,5 sinnum oftari með líkamlega vanlíðan en almennt úrtak íslenskra foreldra barna (Sjá töflu 1).

Tengsl bakgrunns foreldra og upplifunar á andlegum og líkamlegum einkennum: Bakgrunnur foreldra og tengsl hans við andlega og líkamlega liðan foreldra var kannaður. Niðurstöður sýndu að mæður upplifðu marktækt meiri líkamlega vanlíðan í kjölfar álags af því að hafa barn á gjörgæslu en feður en ekki reyndist munur í andlegri vanlíðan ($t(26,5) = -2,324, p=0,028$). Fjöldi barna á heimili tengdist marktækt meiri upplifun á líkamlegri vanlíðan, kvíða og reiði. Hæsta lokna prófgráða foreldris tengdist einnig marktækt við upplifun einkenna þar sem foreldrar með lægra menntunarstig upplifðu marktækt meiri kvíða. Foreldrar sem voru utan vinnumarkaðar voru einnig líklegri til þess að upplifa meiri kvíðaeinkenni. Aðrir bakgrunnspættir foreldra sýndu ekki marktæka fylgni (sjá töflu 2).

Allir foreldrar nema eitt svöruðu PCL-5 álagskvarðanum en kvarðinn leitar eftir einkennum áfallastreituröskunar. Meðaltalsstig áfallastreitueinkenna í úrtakinu voru 22,93 stig, þar sem lægsta gildi var 0 og hæsta gildi var 66 stig (sjá mynd 1). Samtals voru sjö (25%) foreldrar sem fengu fleiri en 33 stig á kvarðanum (yfir greiningarviðmiði áfallastreituröskunar samkvæmt PCL-5). Ekki var marktæk fylgni eftir kyni foreldranna ($r=0,272, p>0,05$).

Mynd 1. Dreifing heildarfjölda stiga foreldra úr áfallastreituskimun með PCL-5, N=28



Tafla 1. Samanburður á vanlíðan (SCL-90) foreldra sem áttu barn á gjörgæslu¹, N=29 og foreldra í landskönnun frá 2015², N=605

	Meðaltal foreldra á gjörgæslu ¹	SD ¹	Meðaltal samanburðarúrtaks ²	SD ²
Líkamleg vanlíðan (0-60 stig)	19,41	12,4	5,57	6,03
Kvíði (0-45 stig)	13,79	9,2	2,94	4,83
Þunglyndi (0-80 stig)	19,69	12,4	4,89	7,31
Reiði (0-25 stig)	2,86	5,1	1,36	2,18

¹ Niðurstöður rannsóknar; ² Niðurstöður Landskönnunar Rúnsar Vilhjálmssonar (2015)

Tafla 2. Fylgnipróf á milli bakgrunnspátta foreldris og upplifun vanlíðanar (SCL-90), N=29

	Faðir /móðir r	Fjöldi barna á heimili r	Atvinnuþáttaka foreldris r	Hæsta lokna prófgráða foreldris r
Líkamleg vanlíðan	0,395*	0,391*	0,398*	-0,285
Kvíði	0,261	0,472**	0,388*	-0,371*
Þunglyndi	0,294	0,093	0,213	-0,348
Reiði	-0,189	0,530**	0,402*	-0,295

* $p<0,05$; ** $p<0,01$

Tengsl á milli upplifaðs álags foreldra á gjörgæslu og vanlíðanar þeirra: Niðurstöður sýna að aukin álagsupplifun foreldra af veikindum barna þeirra á meðan á gjörgæslulegunni stóð hafði áhrif á líkamlega og andlega líðan foreldra sex vikum síðar. Þegar borin voru saman heildarstig hvers foreldris fyrir sig kom í ljós að eftir því sem foreldrar fengu hærri heildarstig úr PSS:PICU, þ.e. upplifðu almennt meira álag á matstækinu voru marktækt auknar líkur á að þeir fyndu fyrir einkennum þunglyndis ($r=0,462$, $p<0,05$). Þegar litið var til álagsflokka sjö (undirflokkar PSS:PICU) hvert í sínu lagi voru marktæk tengsl milli útlits barns og þess að upplifa líkamlega vanlíðan, kvíða- og þunglyndiseinkenni. Einnig sáust marktæk bein tengsl á upplifun samskipta við fagfólk og fjölgandi þunglyndiseinkenna. Önnur marktæk tengsl sáust ekki milli álagsflokka sjö og upplifaðra andlegra og/eða líkamlegra einkenna (Tafla 3).

Þegar litið var nánar á staka þætti sem tilheyra hverjum álagsflokki í PSS:PICU kom í ljós að nokkrir höfðu marktæk tengsl við andlega og líkamlega líðan foreldra samkvæmt SCL-90. Aukin líkamleg vanlíðan foreldra hafði marktæk tengsl við átta þætti innan PSS:PICU en þau voru; að barnið væri þrútið, virðist vera kalt, breytt foreldrahlutverk, tilfinningin að geta ekki sinnt barni, uppnám barns, mótþróafull hegðun, verkjahegðun og eirðarleysi barns. Kvíðaeinkenni höfðu marktæk tengsl við sex þætti þar sem breytt foreldrahlutverk hafði mestu marktæku tengslin við kvíða, en einnig við að barnið væri þrútið, virðist vera kalt; mar, rispúr eða skurðir á barni, mismunandi starfsfólk og að geta ekki verið hjá grátandi

barni sínu. Upplifun þunglyndiseinkenna hafði marktæk tengsl við mótþróafulla hegðun barnsins en fylgnin þar á milli var mjög sterk og nákvæm. Fimm önnur atriði höfðu marktæk tengsl við upplifun þunglyndiseinkenna, að barn væri þrútið, starfsmenn segi ekki til nafns, geta ekki sinnt eða verið hjá grátandi barni sínu ásamt ötta upplifun barns. Að barn væri sogað af heilbrigðisstarfsmanni hafði marktæk tengsl við reiði en einnig hafði heildarupplifun foreldra af gjörgæsludvölinni marktæk tengsl við upplifun reiðieinkenna (Tafla 4).

Tengsl upplifaðs álags foreldra á gjörgæslu og einkenna áfallastreituröskunar: Þegar bornar voru saman niðurstöður úr álagsmælingu PSS:PICU við auknar líkur á þróun áfallastreituröskunar samkvæmt PCL-5, kom í ljós að marktæk tengsl eru við álag af völdum útlits barns ($r=0,462$, $p<0,05$), verkja- ($r=0,558$, $p<0,01$) og reiðihegðunar barns ($r=-0,698$, $p<0,05$) ásamt heildarálagsmati foreldra ($r=0,397$, $p<0,05$). Einnig sést að sterk marktæk tengsl eru milli allra þátta andlegrar og líkamlegrar vanlíðanar og upplifun einkenna áfallastreituröskunar í úrtakinu (sjá töflu 5).

Tengsl alvarleikaskors barna við vanlíðan og áfallastreituröskunar foreldra: Þegar tengsl alvarleikaskors veikinda barna (PRISM) við líkamlega og andlega líðan foreldra, SCL- 90, var skoðað kom í ljós að hærra alvarleikaskor tengdist marktækt meiri líkamlegri vanlíðan foreldra, kvíða og einkenni reiði. Einnig voru marktækt hærri gildi einkenna um áfallastreituröskun samkvæmt PCL-5 eftir því sem börnin skoruðu hærra á PRISM (sjá töflu 6).

Tafla 3. Aukin álagsupplifun af flokkum PSS:PICU^a og tengsl þeirra við andlega og líkamlega vanlíðan (SCL-90), N=29

Einkenni	Líkamleg vanlíðan r	Kvíði r	Þunglyndi r	Reiði r
Útlit barns	0,543**	0,513**	0,601**	0,333
Samskipti við fagfólk	0,201	0,218	0,451*	0,231

^a $p<0,05$; ** $p<0,01$

Tafla 4. Aukin álagsupplifun af stökum þáttum PSS:PICU^a og tengsl þeirra við andlega og líkamlega vanlíðan (SCL-90), N=29

Einkenni	Líkamleg vanlíðan r	Kvíði r	Þunglyndi r	Reiði r
Að barn væri þrútið	0,497*	0,580*	0,645*	-
Barni virðist vera kalt	0,507*	0,587*	-	0,231*
Geta ekki sinnt barni sínu	0,711**	0,641**	0,650*	-
Geta ekki verið hjá grátandi barni sínu	-	0,702*	0,456*	-
Uppnám barns	0,571*	-	-	-
Ótti barns	-	-	0,518*	-
Mótþróafull hegðun	0,854**	-	0,825**	-
Verkjahegðun	0,395*	-	-	-
Eirðarleysi barns	0,584*	-	-	-
Mar, rispúr eða skurðir á barni	-	0,398*	-	-
Mismunandi starfsfólk/ Starfsfólk segi ekki til nafns	-	0,486*	0,555*	-
Barn sé sogað af heilbrigðisstarfsmanni	-	-	-	0,579*
Heildarálagsupplifun	-	-	-	0,517*

^a $p<0,05$; ** $p<0,01$
a einungis eru birtar niðurstöður þar sem um marktæk tengsl var að ræða

Tafla 5. Tengsl á milli vanlíðanareinkenna (SCL-90) og áfallastreitueinkenna (PCL-5), N=28

	Líkamleg vanlíðan r	Kvíði r	Punglyndi r	Reiði r
PCL-5	0,676**	0,737**	0,654**	0,662**

** $p < 0,01$

Tafla 6. Áhrif herra alvarleikaskors barns, PRISM, á andlega og líkamlega liðan foreldra samkvæmt PCL-5 og SCL-90, N=29

	Áfallastreituröskun r	Líkamleg vanlíðan r	Kvíði r	Punglyndi r	Reiði r
PRISM	0,613**	0,450*	0,522**	0,351	0,860**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

UMRÆÐA

Könnuð voru áhrif þess álags að eiga barn á gjörgæsludeildum á liðan foreldra á Íslandi. Niðurstöður sýndu að almennt reyndist gjörgæsluvöl barna þar sem barnið var alvarlega veikt/slasað hafa mikil áhrif á foreldrana. Úrtakið endurspegladi vel alvarleikastig veikinda barna þeirra foreldra sem lentu í úrtakinu en meðalalvarleikagildi (PRISM) barnanna í rannsókninni var 6,06 samanborið við PRISM=5,0 í 10 ára meðaltali hjá börnum á gjörgæslum Landspítala samkvæmt tölum frá 2006-2015 (Sigriður Árna Gísladóttir, 2017).

Þegar frá liður atburði geta andleg og líkamleg einkenni dunið yfir foreldra sem afleiðing álagsins. Einkennasöfnin með SCL-90 (Derogatis, Lipman og Covi, 1973) sýndu að allir foreldrar sem tóku þátt í rannsókninni upplifðu óhófleg einkenni vanlíðanar rúmum sex vikum eftir gjörgæslulegu barns. Mest reyndist vanlíðan í flokkum þunglyndis og líkamlegrar vanlíðanar en einnig var töluvert um kvíðaupplifun. Þegar niðurstöður eru bornar saman við niðurstöður samanburðarúrtaks úr landskönnun Rúnars Vilhjálmssonar (2015) þar sem liðan foreldra barna var könnuð, sást að margfalt meiri vanlíðan reyndist vera hjá þeim foreldrum sem áttu börn á gjörgæslu en hjá samanburðarhópi. Þetta bendir sérstaklega á mikilvægi þessara niðurstaðna. Slíkur samanburður hefur ekki birst áður í rannsóknum á þessum foreldrahópi svo vitað sé og rannsóknir á álagi foreldra í þessum hópi eru komnar til ára sinna (Rodríguez-Rey og Alonso-Tapia, 2016).

Þegar rýnt var í hvort bakgrunnsþættir foreldra höfðu áhrif á liðan í kjölfar álags sást meðal annars marktæk tengsl voru á milli kynja þar sem mæður voru líklegri til þess að upplifa líkamlega vanlíðan. Engin tengsl voru við kyn hvað áfallastreituröskunareinkenni varðaði sem er í ósamræmi við sumar erlendar rannsóknir þar sem mæður sýna hærri tilhneigingu til slíkra einkenna (Bronner ofl., 2010). Niðurstöður sýndu einnig að eftir því sem fleiri börn voru á heimilinu og að foreldri væri utan vinnumarkaðar upplifðu þau almennt meiri einkenni innan flokka líkamlegrar vanlíðanar, kvíða- og reiðitengdra einkenna. Þetta er í

samræmi við landskönnun á álagi á foreldra íslenskra barna þar sem sambærileg niðurstaða kom fram í landsúrtaki foreldra barna almennt (Kristjánsdóttir, G., Hallström, I. K. and Vilhjálmsson, R., 2020). Einnig kom í ljós að hæsta lokna prófgráða foreldris hafði marktæk tengsl við kvíðaeinkenni, þeir foreldrar sem höfðu lokið herra menntunarstigi upplifðu síður einkenni kvíða. Önnur atriði bakgrunnsþátta foreldra voru ekki marktæk.

Þegar barn þarf á gjörgæsluinnlögn að halda er margt sem breytist er haft getur áhrif á álagssupplifun og liðan foreldra. Breytt hlutverk foreldra, það að fela umönnun barnsins í hendur heilbrigðisstarfsmanna, sem foreldrar þekkja ekki en þurfa að fela allt sitt traust, er sá flokkur sem olli foreldrum mesta álaginu samkvæmt þessari rannsókn. Þessar niðurstöður eru í samræmi við Carter o.fl (1985), Carter og Miles (1989), Colville og Gracey (2005), Nizam og Norzila (2001) og Young o.fl (1997).

Aðrir álagsvaldandi þættir tengdir gjörgæslulegu barnsins samkvæmt PSS:PICU voru til dæmis flokkurinn „útlit barns“ en sá álagsflokkur hafði mest áhrif á tilkomu andlegra og líkamlegra einkenna þegar lengra var liðið frá legu barns og hafði marktæk tengsl við líkamlega vanlíðan, kvíða- og þunglyndiseinkenni. Einnig kom í ljós að með hærri heildarálagssupplifun samkvæmt PSS:PICU jukust líkur á þunglyndiseinkennum. Þetta hefur ekki áður komið fram í rannsóknum á þessum hópi foreldra og bendir til mikilvægi fjölbreytts mats á álagi, líkt og með PSS:PICU, til að greina hversu umfangsmikil áhættan sé af álagi fyrir vanlíðan í þessum aðstæðum.

Niðurstöðurnar sýna einnig að 25% foreldra í þessari rannsókn uppfylltu greiningarskilmerki fyrir áfallastreituröskun samkvæmt PCL-5 sem er í samræmi við erlendar niðurstöður (Nelson og Gold, 2012; Samuel ofl, 2015). Í samræmi við fyrri rannsóknir er ljóst að upplifi foreldrar andleg og líkamleg einkenni í kjölfar álags er mikilvægt að grípa inn í með viðeigandi aðstoð þar sem sterk og/eða marktæk tengsl reynast á milli líkamlegrar vanlíðanar, þunglyndis- og

kvíðaeinkenna og þess að þróa með sér áfallastreituröskun (Mowery, 2011; Rodríguez-Rey og Alonso-Tapia, 2016). Helsti styrkleiki þessarar rannsóknar var val spurningalista en þeir eru allir vel kynntir, prófaðir alþjóðlega og hafa hátt réttmætis- og áreiðanleikagildi auk þess sem þeir hafa áður verið sannreindir í íslenskum þýðingum. Þetta gefur möguleika á alþjóðlegum samanburði niðurstaðna. Góð svörun þátttakenda gefur góða mynd af þýðinu sem meðal annars birtist í breiðri samsetningu á alvarleika veikinda barna þeirra. Þessi breidd veikinda telst einnig til takmarkanna vegna skorts á bakgrunnsupplýsingum, hvort um langveik börn væri að ræða eður ei.

Ekki var tekin upphafsstaða á líðan foreldra við innlögn en allir foreldrar eiga þó þessa breytu sameiginlega að barn þeirra þurfti á gjörgæsluinnlögn að halda.

Um framskyggna rannsókn var að ræða sem gefur henni styrk, sérstaklega í ljósi helstu takmarkana sem er hversu fáir foreldrar voru í úrtakinu þó að svörun hafi verið góð. Þó ber að líta til þess að fá börn liggja fleiri en tvo sólarhringa á gjörgæsludeild á Íslandi ár hvert en meðalinnlagnalengd barna á gjörgæsludeildum Landspítala árin 2006-2015 var tæpir fjórir sólarhringar (Sigríður Árna Gísladóttir, 2018). Það telst til styrkleika þessarar rannsóknar að tveir rannsakendur sáu um meðhöndlun gagna við öflun upplýsinga og úrvinnslu. Það á sérstaklega við um öflun sjúkraskrárgagna þar sem margir einstaklingar koma að skráningu í kerfið og getur oft verið vandi að samhæfa og bregðast við takmörkunum í skráningu. Það er vissulega takmörkun að rannsóknin byggir að hluta til á öflun sjúkraskrárgagna en það að um framskyggna rannsókn var að ræða bætir fyrir það. Til annarra takmarkandi þátta telst PRISM-skorið sem reiknað er út frá blóðprufum sem teknar eru við innlögn barns en á Landspítala eru ekki mæld öll gildi sem PRISM notar en heildarkoldíoxíð er ekki mælt hér á landi. Mikilvægt var að komast að því hvar álagið liggur á foreldra barna á gjörgæsludeild á Íslandi og hvernig áhrif það hefur á líðan þeirra. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að álagsupplifun foreldra er í samræmi við alþjóðlegar niðurstöður um gjörgæsluumhverfið sem er þekkt sem mjög álagsvaldandi fyrir foreldra (Kumar og Avabrattha, 2015). Sjá má ákveðna álagsvalda sem þekktir eru að valdi foreldrum auknu álagi og hafa bein tengsl við andlega eða líkamlega vanlíðan. Þessar niðurstöður geta upplýst þá sem koma að umönnun barna á gjörgæslu. Bætt þekking á upplifun foreldra í aðstæðum þeirra á gjörgæsludeild gerir hjúkrunarfræðingum kleift að sinna betur þörfum foreldranna sem dregið getur úr áhrifum álags á líðan foreldra til lengri tíma með fræðslu og aukinni þátttöku foreldra (Dahav og Sjöström-Strand, 2018). Þessar niðurstöður benda einnig til þess að taka þurfi þetta verkefni lengra. Fræða þarf starfsmenn um niðurstöður rannsóknar og bregðast við þeim. Einnig þarf að auka stuðning við þennan foreldrahóp, bæði inni á gjörgæsludeildinni sem og utan hennar en stór hópur foreldra er í hættu á að þróa með sér áfallastreituröskun eftir innlögn barns þeirra á gjörgæslu. Niðurstöður þessarar rannsóknar staðfestir að sambærilegar niðurstöður fáiast í íslenskum rannsóknum og erlendum og því mikilvægar fyrir hjúkrunarfræðinga sem eru í kjöraðstæðu til að gera vel þegar kemur að umönnun barns og fjölskyldu þess.

ÞAKKIR

Við þökkum öllum þeim foreldrum sem deildu upplýsingum um sig og líðan sína í rannsókninni, sem og fagfólki og nemendum sem lögðu sitt af mörkum í forprófun mælitækja í undirbúningi rannsóknar.

ENGLISH SUMMARY

The impact on well-being of parents when a child is hospitalized in an intensive care unit – a prospective cohort study at Landspítali, The National University Hospital of Iceland in the years 2017 to 2019.

Birgisdóttir, H.B., Gísladóttir, S.A., Kristjánsdóttir, G.

Aim

The literature shows variations in how parents of a child admitted to the intensive care (ICU) manage to process feelings in connection with an admission. This study aimed to assess the impact of intensive care of a child on the mental and physical well-being of parents in Iceland.

Method

A prospective cohort design was used that assessed the stress and well-being of parents of children hospitalized more than 48 hours in the ICU's of Landspítali during the period January 2017 to May 2019. Questionnaires used were SCL-90 (Symptom checklist), PSS:PICU (Parental stressor scale: Pediatric intensive care unit), PCL-5 (The posttraumatic stress disorder checklist), questions about the background of the parents and assessment of the severity of a child's illness using PRISM (Pediatric Risk of Mortality).

Results

A total of 29 (60.4%) parents participated. Depression and physical discomfort (SCL-90) were the most common forms of distress in parents. Mothers had significantly more symptoms of physical distress. No difference was between genders in mental symptoms. The number of children and employment affected parent's well-

being, but education had the least effect. The mean score of symptoms of PTSD (PCL-5) was 22.93 points (0-66 points). A quarter (25%) had > 33 scores with no difference between genders. Higher mental and/or physical distress were significantly related to symptoms of PTSD. The child's appearance and behavior, as well as communication with staff, affected the parents' well-being, as well as the parents' overall experience of stressors in the ICU. The probability of symptoms of discomfort and PTSD was significantly related to higher PRISM score.

Conclusion

The results show that parents of children in need of intensive care generally experience more mental and physical symptoms than a comparable national sample of parents in Iceland. The results give nurses and other health professionals a clearer idea of what stressors cause parents distress symptoms.

Keywords

Pediatric intensive care unit (PICU), parental stress, post traumatic stress disorder (PTSD).

Correspondent:

hennybjork@hi.is



HEIMILDIR

- Aðalbjörg Ellertsdóttir og Þorbjörg Anna Steinarsdóttir (2017). Þýðing og forpröfun á Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. (PSS:PICU). Lokaritgerð til BS-prófs í hjúkrunarfræði frá Háskóla Íslands. <http://hdl.handle.net/1946/27730>
- Aðalbjörg Ellertsdóttir, Þorbjörg Anna Steinarsdóttir, Sigríður Árna Gísladóttir og Guðrún Kristjánsdóttir (2018). *Forpröfun á aðferð til að meta álag á foreldrum barna á nýburagjörgæslu (PSS:PICU)*. Veggjald flutt á Vísindi á vordögum þriðjudaginn 24. apríl 2018 á Landspítala í Reykjavík. <https://www.laeknabladid.is/fylgirit/fylgirit/2018/fylgirit-97/agrip/>
- Blevins, C. A., Weathers, F. W., Davis, M. T., Witte, T. K. og Domino, J. L. (2015). The Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5): Development and Initial Psychometric Evaluation. *J Trauma Stress*, 28(6), 489-498. doi:10.1002/jts.22059
- Board, R. og Ryan-Wenger, N. (2002). Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalization on families with young children. *Heart Lung: The Journal of Acute Critical Care*, 31(1), 53-66. doi.org/10.1067/mhl.2002.121246
- Bronner, M. B., Peek, N., Knoester, H., Bos, A. P., Last, B. F. og Grootenhuis, M. A. (2010). Course and predictors of posttraumatic stress disorder in parents after pediatric intensive care treatment of their child. *J Pediatr Psychol*, 35(9), 966-974. doi:10.1093/jpepsy/jsq004
- Carter, M. C. og Miles, M. S. (1989). The Parental Stressor Scale: Pediatric Intensive Care Unit. *Matern Child Nurs J*, 18(3), 187-198. PMID: 2491508.
- Carter, M. C., Miles, M. S., Buford, T. H. og Hassanein, R. S. (1985). Parental environmental stress in pediatric intensive care units. *Dimens Crit Care Nurs*, 4(3), 180-188. doi: 10.1097/00003465-198505000-00009
- Colville, G. A. og Gracey, D. (2006). Mothers' recollections of the Paediatric Intensive Care Unit: associations with psychopathology and views on follow up. *Intensive Crit Care Nurs*, 22(1), 49-55. doi:10.1016/j.iccn.2005.04.002
- Dahav, P. og Sjöström-Strand, A. (2018). Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. 32(1), 363-370. doi:10.1111/scs.12470
- Derogatis L. R., Lipman R. S., og Covi L. (1973). SCL 90: An outpatient psychiatric rating scale - Preliminary report. *Psychopharmacology Bulletin*, 9, 13-28. PMID: 4682398
- Kristjánsdóttir, G., Hallström, I. K. and Vilhjálmsón, R. (2020). Sociodemographic and health status predictors of parental role strain: A general population survey. *Scandinavian Journal of Public Health*. 48, 519-526. <https://doi.org/10.1177/1403494819846361>
- Kumar, B. S. og Avabratha, K. S. (2015). Parental stress: a study from a pediatric intensive care unit in Mangalore. *International journal of contemporary pediatrics*, 2(4), 401-405. doi:<http://dx.doi.org/10.18203/2349-3291.ijcp20150983>
- Mortensen, J., Simonsen, B. O., Eriksen, S. B., Skovby, P., Dall, R. og Elklit, A. (2015). Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scand J Caring Sci*, 29(3), 495-500. doi:10.1111/scs.12179
- Mowery, B. D. (2011). Post-traumatic stress disorder (PTSD) in parents: is this a significant problem? *Pediatr Nurs*, 37(2), 89-92. PMID: 21661611
- Nelson, L. P. og Gold, J. I. (2012). Posttraumatic stress disorder in children and their parents following admission to the pediatric intensive care unit: a review. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 13(3), 338-347. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e3182196a8f>
- Nizam, M. og Norzila, M. (2001). Stress among parents with acutely ill children. *The Medical Journal of Malaysia*, 56(4), 428-434. PMID: 12014761
- Offord, R. J. (2010). Caring for critically ill children within an adult environment—an educational strategy. *Nursing in critical care*, 15(6), 300-307. doi: 10.1111/j.1478-5153.2010.00411.x
- Pearson, G., Shann, F., Barry, P., Vyas, J., Thomas, D., Powell, C. og Field, D. (1997). Should paediatric intensive care be centralised? Trent versus Victoria. *Lancet*, 349(9060), 1213-1217. doi:10.1016/s0140-6736(96)12396-5
- Pollack, M. M., Holubkov, R., Funai, T., Dean, J. M., Berger, J. T., Wessel, D. L., . . . Tamburro, R. (2016). The Pediatric Risk of Mortality Score: Update 2015. *Pediatr Crit Care Med*, 17(1), 2-9. doi:10.1097/pcc.0000000000000558
- Pollack, M. M., Patel, K. M. og Ruttimann, U. E. (1996). PRISM III: an updated Pediatric Risk of Mortality score. *Crit Care Med*, 24(5), 743-752. doi: 10.1097/00003246-199605000-00004
- Rodríguez-Rey, R. og Alonso-Tapia, J. (2016). Development of a screening measure of stress for parents of children hospitalised in a Paediatric Intensive Care Unit. *Australian Critical Care: official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 29(3), 151-157. doi: 10.1016/j.aucc.2015.11.002
- Samuel, V. M., Colville, G. A., Goodwin, S., Ryninks, K. Og Dean, S. (2015). The Value of Screening Parents for Their Risk of Developing Psychological Symptoms After PICU: A Feasibility Study Evaluating a Pediatric Intensive Care Follow-Up Clinic. *Pediatr Crit Care Med*, 16(9), 808-813. doi:10.1097/pcc.0000000000000488
- Sigríður Árna Gísladóttir. (2017). *Börn og foreldrar á gjörgæsludeildum Landspítala. Megindleg lýsandi rannsókn* (Óútgefin meistaritgerð). Háskóli Íslands Reykjavík, Ísland. <http://hdl.handle.net/1946/30787>
- Vilhjálmsón, R. (2015). The Health and Ways of Living Survey [HWLS]—Method and administration. Reykjavík: Faculty of Nursing, University of Iceland.
- Young Seideman, R., Watson, M. A., Corff, K. E., Odle, P., Haase, J. og Bowerman, J. L. (1997). Parent stress and coping in NICU and PICU. *J Pediatr Nurs*, 12(3), 169-177. Doi: 10.1016/s0882-5963(97)80074-7