

Helsekompetanse hos foreldre til barn med Hirschsprung sykdom

Signe Olsbø (LIS i gastro/barnekirurgi)

Kristin Bjørnland (overlege i barnekirurgi OUS, professor institutt for klinisk medisin UiO)

Marie Hamilton-Larsen (barnesykepleier, førsteamanuensis Lovisenberg, forsker UiO)

Åsmund Hermansen

Sara Kiserud

Formål: Denne studien hadde som mål å utforske helsekompetanse (HK) hos foreldre til barn med Hirschsprung sykdom (HS) da dette ikke er blitt studert tidligere.

Metode: Vi inviterte norskspråklige foreldre til alle barn ($n = 130$) under 16 år som hadde gjennomgått operasjon for HS på vårt sykehus til å besvare Health Literacy Questionnaire Parent (HLQ-p), electronic Health Literacy Scale (eHEALS), General Self-efficacy scale (GSES) og et studie-spesifikt spørreskjema om HS-kunnskap. Foreldre- og barnedemografisk informasjon ble registrert. Etisk godkjenning ble innhentet.

Resultater: 132 foreldre (77 mødre) til 91 barn (gjennomsnittlig alder 7,5 år, SD 4,6) svarte. De høyeste HLQ-p skårene ble funnet i domeneene "forstå helseinformasjon godt nok til å vite hva man må gjøre" og "aktiv deltakelse". De laveste poengene ble observert i domeneene "føle at helsepersonell forstår og støtter mitt barns helse", "vurdering av helseinformasjon" og "sosial støtte". Høyere utdanning og alder over 40 korrelerte med høyere HLQ-p skår, mens det å ikke snakke norsk hjemme og manglende samboerskap med barnets andre forelder var forbundet med lavere skår. Mødre og fedres HLQ-p skår var sammenlignbar ($p = 0,4$). 72% hadde høy mestringstro (definert som GSES skår >2 , maksimal skår 4). Høy mestringstro korrelerte sterkt med høyere skår i alle HLQ-p domener ($p < .001$). Foreldrene hadde høy eHEALS-skår (gjennomsnitt 3,6, maksimal poengsum 5), som indikerer deres evne til å bruke teknologi i håndteringen av barnets helse.

Konklusjon: Foreldre til barn med HS opplever at helsepersonell mangler forståelse for deres barns utfordringer, opplever begrenset sosial støtte og sliter med tolkning av helseinformasjon. Det er behov for målrettet innsats for å forbedre helsekompetansen hos foreldre som er unge, lavt utdannede, ikke bor med barnets andre forelder, eller har språkbarrierer.