

Er barnet mett på mettet?

Veiledning og informasjon rundt familiær hyperkolesterolemi
gjennom helsesøsters arbeid på helsestasjon

Linda Elisabet Egeland



Masteroppgave ved institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Seksjon for sykepleievitenskap

UNIVERSITETET I OSLO

03.01.2011



UNIVERSITETET I OSLO
 DET MEDISINSKE FAKULTETET
 Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
 Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Navn: Linda Elisabet Egeland	Dato: 03.01.2011
Tittel og undertittel: Er barnet mett på mett? Veiledning og informasjon rundt familiær hyperkolesterolemi gjennom helsesøsters arbeid på helsestasjon	
<p><i>Sammendrag:</i></p> <p>Hensikt: Studiens hensikt var å kartlegge helsesøsters kvalifiseringsgrunnlag og bevissthet på egen rolle i oppfølging av pasienter med FH. Kvalifiseringsgrunnlag fra helsesøsters utdanning, teoretisk og praktisk vektlegging, interesse for, og bevissthet rundt, problematikken på arbeidstedet, samt egen interesse og kompetanse for kostholdsveiledning og opptak av familieanamnese var sentrale tema.</p> <p>Metode: Det ble valgt surveydesign med bruk av spørreskjema. Spørreskjema ble sendt til et representativt utvalgt av helsestasjoner i Norge. Spørsmålene var knyttet til reposidentenes helsesøsterutdanning, arbeidstedets og egen interesse knyttet til FH. I tillegg ble det stilt et spørsmål knyttet til ansvar for veiledning innen området genetiske sykdommer.</p> <p>Resultat: Helsesøsterutdanningen ser ut til å ha gitt helsesøstrene gode kunnskaper innen kostholdsveiledning, også i forhold til fettinnhold i matprodukter. Det er derimot stor spredning i helsesøstrenes kunnskap rundt arvelige sykdommer, samt læren om opptak av anamnese ved tanke på dette. Helsesøstrene vurderte arbeidsplassens interesse og bevissthet rundt genetikk og forebygging av hjerte- og karsykdommer hos barn som middels til stor. Interessen for generell kostholdsveiledning var derimot stor. Helsesøstrenes vurdering av egen interesse for og kompetanse innen genetikk var middels, mens vurderingen av egen kompetanse innen arvelig høyt kolesterol hos barn var lav. Deres interesse og kompetanse innen kostholdsveiledning generelt ble vurdert som høy. Veiledning innen genetiske sykdommer ble i undersøkelsen vurdert av respondentene som enten fastlegens ansvar eller delt ansvar mellom fastlege og helsesøster.</p> <p>Konklusjon: Helsesøstrene er godt kvalifiserte til kostholdsveiledning og de har mye kunnskap rundt fettinnhold i mat. Mange har kjennskap til genetiske sykdommer. Helsesøstrene ønsket ikke å ha ansvaret for veiledning innen genetiske sykdommer alene, men rundt halvparten av respondentene kunne se for seg å dele dette ansvaret med fastlegen.</p> <p>Betydning for praksis: Om helsesøstrene skal følge anbefalingene i sin veileder, skal anamnesen spørre etter FH og oppfordre familier i risikogruppen til testing. Uten nok kunnskap om FH blir ikke anamnesen gjennomført slik det var tiltenkt og forebyggingen av konsekvensene av sykdommen uteblir. Helsesøster trenger mer kunnskap om FH og kostholdsveiledning til de med sykdommen.</p>	
<p>Nøkkelord: <i>familial hypercholesterolemia, hypercholesterolemia, public health nurse, helsesøster, helsestasjon, ernæring, kosthold, kostholdsveiledning og forebyggende helsearbeid.</i></p>	



UNIVERSITETET I OSLO
 DET MEDISINSKE FAKULTETET
 Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
 Boks 1153 Blindern, 0318 Oslo

Name: Linda Elisabet Egeland	Date: 3rd of January 2011
Title and subtitle: Is the child filled with saturated? Guidance and information on familial hypercholesterolemia (FH) through health centre work by public health nurse	
Abstract: <p>Purpose: The purpose of this study was to describe the qualifications and the awareness the public health nurses have in the role in the follow-up of patients with FH. Qualifications through education, theoretical and practical emphasis, the interest and the knowledge of these issues at their workplace and also their own interest and competence within the area of FH were measured.</p> <p>Method: A survey design was chosen. Data were collected by a structured questionnaire. The questionnaire was sent to a number of health centres in Norway. The questions centred around the respondents' education as public health nurses, the workplace and her own interest. In addition, a question about responsibility in guidance and advice in genetic diseases was asked.</p> <p>Results: The education of public health nurse seems to give good general knowledge in diet instructions, also when concerning the amount of fat in food. There was however, a large variation concerning knowledge of genetics and the teaching on anamnesis in this regard. The interest and knowledge on genetics and prevention of heart disease for children at the workplace was evaluated to be of middle to large. The interest in the area of instructing on general diet was high. The public health nurse's own interest and competence in genetics scored in the middle. Their competence in advising children with FH scored low while their interest and knowledge in instructing within general diet was larger. The findings showed that the responsibility for guidance in genetics was considered to be that of the general physician, or as a shared responsibility between the general physician and the public health nurse.</p> <p>Conclusion: The public health nurse is qualified to guide and advice of diet in general, and has considerable knowledge concerning the amount of fat in food. Many also have knowledge concerning genetics, but wish to have minor role in the guidance concerning the genetic diseases. About half of the public health nurses responding to the questionnaire could accept to share this responsibility with the general physician.</p> <p>Importance for praxis: If the public health nurse is to follow the recommendations in the manual for public health nurses, the anamnesis should include asking for FH and recommend families at risk for testing of the disease. Without proper knowledge on FH the anamnesis will not be complete as it is meant to be. The public health nurse needs more knowledge on FH and added knowledge of instructing patients with this disease.</p>	
Key words: <i>familial hypercholesterolemia, hypercholesterolemia, public health nurse, health centre, nutrition, diet, instructions on diet and preventing health work.</i>	

Innholdsfortegnelse

Kapittel 1 Innledning	side 8
1.1 Bakgrunn for studien	side 8
1.2 Presentasjon av tema og forskningsspørsmål	side 9
1.3 Studiens hensikt	side 9
1.4 Nøkkelord	side 10
Kapittel 2 Familiær hyperkolesterolemi	side 11
2.1 Familiær hyperkolesterolemi – en genetisk mutasjon	side 11
2.2 Konsekvensene av familiær hyperkolesterolemi	side 13
2.3 Forekomst av familiær hyperkolesterolemi	side 14
2.4 Forebygging og behandling	side 14
2.5 Kostholdet i Norge	side 17
Kapittel 3 Forebyggende arbeid blant helsepersonell	side 19
3.1 Forebyggende arbeid blant fastleger	side 22
3.2 Forebyggende og helsefremmende arbeid på helsestasjon	side 24
3.3 Læren om det forebyggende arbeidet i helsesøsterutdannelsen	side 27
Kapittel 4 Design og metode	side 28
4.1 Valg av metodisk tilnærming	side 28
4.2 Utarbeidelsen av spørreskjema	side 29
4.3 Rekruttering	side 31
4.4 Gjennomføring	side 32
4.5 Analyse av datamateriale	side 33
4.6 Kritiske vurderinger	side 34
4.7 Reliabilitet og validitet	side 34
Kapittel 5 Presentasjon av funn	side 37
5.1 Beskrivelse av respondentene	side 37
5.2 Helsesøsterutdanningen	side 40
5.3 Arbeidet på helsestasjonen	side 45
5.4 Helsesøsters personlige interesse og kompetanse	side 47
5.5 Ansvar for veiledning rundt genetiske sykdommer	side 51

Kapittel 6 Diskusjon	side 53
6.1 Helsesøsterutdanningen	side 53
6.2 Arbeidet på helsestasjonen	side 56
6.3 Helsesøsters personlige interesse og kompetanse	side 61
6.4 Fastlege eller helsesøster?	side 64
6.5 Kostholdet til barn i Norge	side 67
6.6 Diskusjonens oppsummering	side 68
6.7 Kritikk av metode	side 71
6.8 Kritikk av instrument	side 71
6.9 Konklusjon	side 72
Kapittel 7 Referanse- og litteraturliste	side 74
Figur 1: Vektlegging av kostholdsveiledning i helsesøsterutdanningen	side 40
Figur 2: Vektlegging av arvelige sykdommer i helsesøsterutdanningen	side 43
Figur 3: Vektlegging av anamnese ved tanke på arvelige sykdommer	side 44
Figur 4: Interessen for genetikk og forebygging av hjerte- og karsykdommer hos barn	side 46
Figur 5: Vektlegging av og samtale rundt hjertevennlig kost, mettet-, umettet-, og flerumettet fett	side 46
Figur 6: Vektlegging i å sette familier i kontakt med interesserorganisasjoner	side 47
Figur 7: Vurdering av egen kompetanse innen arvelig høyt kolesterol hos barn	side 49
Figur 8: Ansvar for veiledning innen genetiske sykdommer	side 51
Tabell 1: Alder på helsesøstre / år siden utdanning	side 38
Tabell 2: Alder på helsesøstre / års erfaring på helsestasjon	side 39
Tabell 3: Helsesøsterutdannelsens vektlegging av kostholdsveiledning og anbefalt inntak av forskjellige fettsyrer / års erfaring på helsestasjon	side 41
Tabell 4: Helsesøsterutdannelsens vektlegging av kostholdsveiledning og anbefalt inntak av forskjellige fettsyrer / år siden utdanning	side 42

Tabell 5: vektlegging på arvelige sykdommer og vektlegging av anamnese i forhold til dette /år siden utdanning	side 44
Tabell 6: Egen interesse for genetikk og kompetanse innen arvelig høyt kolesterol hos barn/ års erfaring på helsestasjon	side 48
Tabell 7: Helsesøsters interesse for drøfting av kostholdsveiledning /års erfaring på helsestasjon	side 49
Tabell 8: I Helsesøstrenes kontakt med interesseorganisasjoner tilknyttet sin veiledning / års erfaring på helsestasjon	side 50
Tabell 9: Helsesøsters, delt eller fastlegens ansvar å gi genetisk veiledning /års erfaring på helsestasjon	side 51
Tabell 10: Helsesøsters, delt eller fastlegens ansvar å gi genetisk veiledning /år siden utdanning	side 52
Vedlegg 1: Informasjonsbrev sendt med spørreskjema	side 82
Vedlegg 2: Spørreskjema sendt til helsestasjonene	side 83
Vedlegg 3: Purrebrev sendt til helsestasjonene	side 87

1.0. INNLEDNING

Familiær hyperkolesterolemi (FH) er en skjult arvelig sykdom som hos mange ikke oppdages før man ser de alvorlige kardiovaskulære konsekvensene av sykdommen. Settes det inn forebyggende tiltak på et tidlig tidspunkt, kan de mest alvorlige konsekvensene med enkle grep behandles. I Norge er forekomsten av FH større enn i andre land i Norden (Leren, Manshaus, Ose og Berge, 2007). Til tross for dette er det mange mennesker i Norge som ikke vet at de har denne sykdommen. Lipidklinikken på Rikshospitalet har gitt anbefalinger om at helsestasjon skal ta mer tak i denne problematikken gjennom sitt arbeid (Lipidklinikken, 1996). Dette er også anbefalt gjennom helsesøstrenes egen veileder til forskrift av 3. april 2003 (Sosial – og helsedirektoratet, 2003).

1.1. Bakgrunn for studien

Tema for studien er valgt på bakgrunn av behovet for økt oppmerksomhet rundt FH, forebyggende tiltak rettet mot de alvorlige konsekvensene og behandlingen av sykdommen. Siden 80-tallet har det kommet mye ny informasjon rundt FH som igjen har satt søkelyset på viktigheten og nytten av det forebyggende arbeidet. Pasientene med FH har stor helsegevinst av forebygging av konsekvensene av sykdommen. Det forebyggende arbeidet krever mye informasjon og veiledning rundt kosthold og ernæring, samt kontroll med pasientens blodprøver. Dette krever både tid og kunnskap fra den som skal veilede og informere.

Da forekomsten av FH er høyere enn i andre land i Norden og mange mennesker er uvitende om at de har denne sykdommen (Ose, Tonstad, Vesterhus og Wefring, 1995), er dette en grunn for å se nærmere på hvilke tiltak som kan forbedre og styrke det forebyggende arbeidet. I dag er det mangel på kunnskap og oppfølging fra primærhelsetjenesten som gjør sitt utslag i pasientbehandlingen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Ut fra disse fakta har det vokst frem en interesse for å finne årsaker til at denne pasientgruppen ikke blir prioritert i den grad det er hensiktsmessig. Det blir i denne studien rettet et søkelys mot helsesøstrene da de ser pasientene regelmessig og har en informerende og veiledende rolle ovenfor foreldre, barn og

unge. Helsesøstrenes arbeid handler i stor grad om å forebygge sykdom (Glavin og Helseth, 2005) og siden det er kommet anbefalinger om at FH skal bli tatt opp som et tema i anamnesen (Sosial- og helsedirektoratet, 2003; Lipidklinikken, 1996), er det grunn til å se nærmere på om det skjer i den grad det er ønsket.

1.2. Presentasjon av tema og forskningsspørsmål

Forskningsspørsmål for studien er : Er barnet mett på mettet? Veiledning og informasjon rundt familiær hyperkolesterolemi gjennom helsesøsters arbeid på helsestasjon.

I spørreundersøkelsen og i oppgaven forøvrig vil det bli en gjennomgang og diskusjon av følgende tema:

1. Helsesøsterutdannelsen – kvalifiseringsgrunnlag for anamnese med særlig tanke på genetik og kostholdsveiledning med særlig tanke på fettinnhold og hjertevennlig kost.
2. Helsesøsters arbeid – interesse og bevissthet rundt genetik og forebyggig av hjerte – og karsykdommer ved hjelp av fettfattig kost.
3. Helsesøsters interesse og kompetanse innen genetik, FH og kostveiledning.

Etter punkt 3 i spørreundersøkelsen blir det i tillegg stilt spørsmål om ansvaret for veiledning ved genetiske sykdommer. Her er alternativene tredelt; Fastlegen, helsesøster eller delt ansvar mellom de to arbeidsgruppene.

1.3 Studiens hensikt

Studiens hensikt er å se nærmere på helsesøstres kvalifiseringsgrunnlag og bevissthet på egen rolle i oppfølging av pasienter med FH. Spørreundersøkelsen vektlegger kvalifiseringsgrunnlag fra helsesøsters utdanning, teoretisk og praktisk vektlegging, interesse for og bevissthet rundt problematikken på arbeidstedet samt egen interesse og kompetanse for kostholdsveiledning og generell opptak av familieanamnese.

Undersøkelsen har til hensikt å avdekke de prioriteringer som gjelder for respondentene i spørreundersøkelsen. I praksis varierer prioriteringene av de tiltak som blir gjennomført på helsestasjonene. Dersom helsesøstrene følger anbefalingene fra Veileder og fra Lipidklinikken, kan det i praksis bli enklere å etablere noen retningslinjer for hvordan man kan fange opp disse pasientene og hvordan man lett kan integrere denne læren i kostholdsveiledningen i arbeidet på helsestasjonen.

1.4 Funn av litteratur - Nøkkelord

Litteratursøk er gjennomført i databasene Medline, Cinahl, Bibsys, Helsedirektoratet.no, ssb.no og Google. Følgene stikkord som ble benyttet: ”familial hypercholesterolemia, hypercholesterolemia, public health nurse, helsesøster, helsestasjon, ernæring, kosthold, kostholdsveiledning og forebyggende helsearbeid.

Det er gjennomført jevnlig søk for å sikre oppdatert informasjon. Litteraturgjennomgangen er hovedsakelig begrenset til studier fra vestlige land der levestandarden er relativt sammenlignbart med norske forhold. Det er også funnet frem primærkilden som er benyttet så langt det har vært mulig. Dette sikrer best mulig pålitelighet og unngår feiltolkning som kan oppstå ved bruk av sekundærkilder (Polit og Beck, 2004).

2.0 Familiær hyperkolesterolemi

I dette kapittelet vil jeg først gå inn på hva familiær hyperkolesterolemi er, konsekvenser og forekomst av sykdommen, samt behandling og forebygging. Jeg vil beskrive kostholdet i Norge på generelt grunnlag. Deretter vil jeg gjøre rede for det forebyggende arbeidet blant helsepersonell og på helsestasjon, samt hva helsesøsterutdanningen underviser om av forebyggende arbeid.

2.1 Familiær hyperkolesterolemi – en genetisk mutasjon

Familiær hyperkolesterolemi (FH) er en arvelig sykdom og rammer ca 1 av 300 personer i Norge (Ose, et al, 1995). At sykdommen er familiær betyr at det er en egenskap som går i familien. Hyperkolesterolemi vil si at man har høyt nivå av kolesterol i blodet (Taule, 1997). Familiær hyperkolesterolemi ble tidligere kalt Müller-Harbitz' sykdom (Ose, 2002).

Denne sykdommen fører til tidlige avleiringer og nedsatt elastisitet i blodårene, såkalt aterosklerose. Prosessen starter allerede i barneårene hos de som har denne genetiske sykdommen (Ose, et al, 1995). Kolesterol er et fettstoff som finnes i blodet og i alle kroppens celler. LDL-kolesterol (low density lipoprotein) er det såkalt ”skadelige” kolesterolet, som avleirer seg på innsiden av blodårene og fører til en forkalkning av årene. Et høyt nivå av LDL-kolesterol øker faren for hjerte- og karsykdommer. Nivået bør derfor være lavest mulig. HDL-kolesterol (high density lipoprotein) er det såkalt ”gode” kolesterolet som fraktes til leveren, der det omdannes. Hos friske mennesker blir omtrent 30% av kolesterolet i blodet fraktet av HDL-kolesterolet. HDL-nivået bør være høyt, da det ser ut til å ha en beskyttende effekt mot hjerte- og karsykdommer. Triglyserider er et fettstoff som finnes i blodet og i kroppens celler og bør være lavest mulig (Ose, 2010).

Familiær hyperkolesterolemi skyldes en mutasjon, en endring, i LDL-reseptor genet som fører til at LDL-reseptorene på cellenes overflater blir defekte. Som en konsekvens av dette fjernes LDL mer langsomt fra blodet og nivået av LDL-kolesterolet i blodplasma blir forhøyet. Høye konsentrasjoner av LDL-partikler er forbundet med økt risiko for aterosklerose. Ved å påvise

en sykdomsgivende mutasjon i LDL-reseptor genet, kan det stilles en sikker diagnose av familiær hyperkolesterolemi. Genet består av ca 45 000 nukleotider, og en mutasjon i bare én av disse, er nok til å gi en defekt reseptor (Stakkestad og Åsberg, 2004). Det er funnet ca 130 forskjellige mutasjoner i LDL-reseptor genet som årsak til familiær hyperkolesterolemi hos norske pasienter. De ulike mutasjonene opererer i forskjellige slekter og har noe å si for alvorlighetsgrad av sykdommen og når symptomene gir utslag (Leren, Manshaus, Ose og Berge, 2007)

Hos voksne mennesker uten denne sykdommen og med normale kolesterolverdier, ligger verdien på totalkolesterolet mellom 2,9 - 6,1 mmol/L i alderen 18-29 år, mellom 3,3 - 6,9 mmol/L i alderen 30-49 år og mellom 3,9 - 7,8 mmol/L i alder over 50 år. Dette gjelder både for menn og kvinner. Ved vurdering av risiko for aterosklerotisk hjerte- og karsykdom, må det også tas hensyn til fordelingen mellom LDL- og HDL-kolesterol, samt andre risikofaktorer som arvelig belastning, røyking, høyt blodtrykk, inaktivitet, alder, kjønn og diabetes mellitus (Stakkestad og Åsberg, 2004). Det er fullt mulig å spise seg til et høyere kolesterol uten å ha familiær hyperkolesterolemi. Derfor er det gunstig å utelukke at pasienten har denne sykdommen parallelt med eller før det settes i gang med behandling og kostregulering.

For å få diagnosen familiær hyperkolesterolemi kreves det en påvisning av høyt LDL-kolesterolnivå og for høyt kolesterolverdi hos førstegradsslektninger. Hos voksne med ubehandlet familiær hyperkolesterolemi vil totalkolesterolet ligge mellom 9-14mmol/L. Barn og unge med ubehandlet familiær hyperkolesterolemi vil ofte ha litt lavere verdier, og vil som regel ligge mellom 7-12mmol/L (Ose et al, 1995; Leren, et al, 2007). Kolesterolnivået til barn med familiær hyperkolesterolemi er stabilt høyt og øker lite i alderen 2-19 år (Ose et al ,1995).

På bakgrunn av andelen nordmenn som har familiær hyperkolesterolemi, kan det være en sjanse for at både mor og far kan ha den samme arvelige sykdommen. Om barnet arver genet fra begge foreldrene, blir dette en homozygote familiær hyperkolesterolemi. I Norge er det ikke mange som har hatt eller har denne typen, men det er registrert noen få tilfeller. I disse tilfellene ligger totalkolesterolet ubehandlet mellom 18-25mmol/L hos barn og det må av

denne grunnen gjennomføres en fjerning av DLD alene med plasmafereseliknende teknikk, såkalt LDL-aferease. Dette må gjøres hver 7.- 14. dag (Ose et al, 1995). Da denne typen familiær hyperkolesterolemi er sjelden, vil den ikke bli grundigere omtalt i denne oppgaven.

2.2 Konsekvenser av familiær hyperkolesterolemi

For de med FH starter ofte seinkomplikasjonene i ung alder, til tross for tilsynelatende symptomfrihet. Hos barn med FH har det vært påvist nedsatt elastisitet i blodårene allerede i 7-års alderen. Arteriosklerosen kan begynne i tidlig alder men blir først synlig når man blir eldre. Undersøkelser viser at fettstreker i koronararteriene dannes før 10-års alderen og at graden av fettavleiringer korrelerer med nivået av kolesterol i plasma. Noen kjennetegn på familiær hyperkolesterolemi kommer tilsyne i voksen alder. Dette er tilfeller som xanthomknuter, hvor senene på hælene og håndryggen er hovne og ømme på grunn av kolesterolavleiringer, xanthelasmer, gule avleiringer i huden nær øynene, og corneal arcus, som er et hvitt bånd nær iris (Ose et al, 1995; Leren, et al, 2007).

Tidlige tegn på hjerte- og karsykdommer kan, hos de med familiær hyperkolesterolemi, ses hos menn før fylte 40 år og hos kvinner før fylte 50 år. Symptomene kommer gjerne tidligere hos personer som røyker eller har røyket. Graden av risiko er subjektiv og varierer fra slekt til slekt (Ose, 2004).

Medisinsk ordbok forklarer beskriver denne sykdommen som en ”arvelig betinget sykdom med økt kolesterol i organismen og sterkt økt tendens til hjerteinfarkt i ung alder” (Lindskog, 1998).

Hjerteinfarkt er dog ikke det eneste utfallet av denne sykdommen. De som har familiær hyperkolesterolemi, har en økt sjans for alle former for hjerte- og karsykdommer i tidlig alder. Prognosen i forhold til denne sykdommen varierer veldig i forhold til hvilken type mutasjon man har av LDL-reseptor genet samt livsstil, kosthold, fysisk aktivitet, alkoholkonsum, sigarettøyking og andre sykdommer som kan spille en rolle for hjerte- og karsykdommer (Klemsdal, Tonstad og Hjermand, 2004; Leren, et al, 2007; Ose et al, 1995; Windorski og Kalb, 2002; Hovden, 2002). De med familiær hyperkolesterolemi har 75%

større sjanse for å få hjerte- og karsykdommer om de røyker enn de med normalt kolesterolnivå i blodet (Hovden, 2002).

2.3 Forekomst av familiær hyperkolesterolemi

Det antas at kun 25% av alle med FH i Norge har fått en genteknologisk verifisert diagnose. Dette tilsvarer i dag ca 3 900 personer (Leren, et al, 2007). Trolig er det rundt 2500 barn og unge under 18 år med FH (Ose, et al, 1995), og det fødes hvert år ca 150 barn i Norge med denne sykdommen. Dette gjør FH til en av de hyppigst arvelige sykdommene i Norge (<http://www.f-h.no/Nyheter/23>). Andelen av pasienter med familiær hyperkolesterolemi er høyere i Norge enn eksempelvis andre land i Norden, Storbritannia eller USA, hvor det anslås at det er 1 av 500 personer som har denne genetiske sykdommen (Ose et al, 1995).

Det er 50% sjanse for at barn kan arve denne sykdommen dersom en av foreldrene har familiær hyperkolesterolemi og det er ikke avhengig av kjønn. Arveanlegget kan heller ikke hoppe over generasjoner, så har man ikke arvet denne sykdommen er arverekken brutt (Ose et al, 1995).

2.4 Forebygging og behandling

Kostholdet til pasienter med FH er preget av fettfattig mat og det er i all hovedsak hverdagsmaten som teller. Kostomlegging i seg selv kan redusere kolesterolnivået med hele 5-15%. Omega 3 i form av kapsler eller tran er hensiktsmessig (Strøm, E.C. 2003). Det er at stor viktighet at energiinntaket i mat skal dekke behovet for normal vekst og dette er spesielt viktig hos barn (Ose et al, 1995). Kostholdet til pasienter med FH bør inneholde plantesteroler som kan inntas ved hjelp av et kolesterolsenkende margarin. Plantesteroler finnes i de fettløslige delene av planter og har undersøkelser har vist at denne type margarin kan redusere totalkolesterolet med ca 10 %, samt LDL-kolesterolet med 13-15%. Den hovedsakelige mekanismen bak den kolesterolsenkende effekten av plantesteroler er at det hemmer

absorpsjonen av kolesterolet i tarmen. Plantesteroler bør ikke benyttes av mennesker som ikke har fått påvist høyt kolesterol på grunn av den kolesterolsenkende effekten (Strøm, E.C, 2008).

Lipidklinikken på Rikshospitalet i Oslo er en spesialpoliklinikk som behandler personer som har forstyrrelser i kroppens håndtering av kolesterol og andre fettstoffer. Lipidklinikken har en tredelt arbeidsoppgave som poliklinikk, forskningsdel og som kunnskapssenter (Einrem, B. 2007). Lipidklinikken anbefaler undersøkelser av barn hvor det er påvist genetisk hyperkolesterolemi hos familiemedlemmer eller med førstegradslektninger med markert hyperkolesterolemi. Identifikasjon av disse barna bør gjøres mellom 2-4 års alderen. Å stille diagnosen tidlig er positivt da livsstilsendringer hos foreldrene har innvirkning på barnas kolesterol (Ose et al, 1995). Tidlig diagnose anbefales også da kostomlegging og et bevisst forhold til egne spisevaner er gunstig for barna (Leren, et al, 2007).

Om høyt kolesterol oppdages på et tidlig tidspunkt i livet, kan kostholdsending, livsstil og kolesterolreducerende medikamenter gjøre sitt for å senke kolesterolet eller holde kolesterolet på et akseptabelt lav nivå og på denne måte gi et tilfredsstillende resultat (Hovden, 2002; Ose, 2010). I dag er det mange nordmenn som står på kolesterolsenkende medikamenter (Midtun, 2007). Mange av disse pasienten har dog ikke fått bekreftet om de har den arvelige belastede sykdommen eller om det høye kolesterolet kommer som et resultat av et for høyt inntak av fett eller andre av sykdommer.

Studier som er gjort på fysisk aktivitet og høyt kolesterol, viser at effekten av styrketrening har lite å si for reduksjonen av kolesterol. Kondisjonstrening har en positiv effekt, da det påvirker triglyseridene, HDL-kolesterolet og LDL-kolesterolet. Regelmessig kondisjonstrening, 30 - 45 minutter 5-7 dager i uken, bidrar til å redusere triglyseridene og til dels LDL-kolesterolet, og øker HDL-kolesterolet. Dette gir en positiv effekt på kroppen (Björck og Thelle, 2008; Ose, 2010). Trening alene, har likevel ikke god nok effekt på FH, og bidrar ikke nok til at kolesterolet går ned til et akseptabelt nivå. For pasienter med FH må man supplere effekten med tablettregulering i ung voksen alder, i tillegg til andre livsstilsendringer (Ose, 2010).

Mange pasienter er trolig ikke klar over at det er relativt enkelt å bli gentestet.

Kolesterolsenkende tabletter og et godt regulert kosthold, gjør sitt for at kolesterolet holdes på et akseptabelt nivå. Behandlingen av og informasjon til familie rundt pasienten blir derimot ofte neglisjert på grunn av fraværet av gentest. En gentest bør bli oppfordret i den hensikt å finne ut om pasienten har den genetiske sykdommen eller ikke. Har pasienten FH, kan gentesten være med på å starte søk etter familiemedlemmer med samme sykdom, da det er hensiktsmessig å starte behandling og forebygging i ung alder (Ose, 2010; Hillestad, 2008).

Behandlingen av voksne pasienter med FH består først og fremst av godt regulert kosthold og fysisk aktivitet, samt tablettregulering for unge voksne og voksne. Dette gir et optimalt resultat (Ose, et al, 1995; Leren, et al, 2007). Norge ligger på verdenstoppen når det gjelder å behandle mennesker med kolesterolsenkende medisiner (Madsen, 2007). Kolesterolmedisiner kan virke forebyggende for flere risikotilstander innen hjerte- og karsykdommer og kan være gunstig i forhold til å redusere dødsfall relatert til hjerte- og karsykdommer, også for de som ikke har høyt kolesterol (Njarga, 2008). Bruken av kolesterolsenkende medisiner er imidlertid ikke utelukkende positivt om man ser på de mange bivirkningene av tablettene. Medisinene er omdiskuterte i forhold til den totale omsetningen, da ca 360 000 personer i Norge står på kolesterolsenkende, (Midtun, 2008; Hillestad, 2008).

En rapport fra Kunnskapssenteret (nr 19, 2008), viser at det er rom for reduksjon av hjerte- og karsykdommer ved hjelp av ikke-medikamentelle tiltak for å påvirke risikofaktorene. Studien viser også at det er behov for mer kunnskap om effektene av tiltakene for å redusere sosioøkonomiske forskjeller i risiko for og forekomst av hjerte- og karsykdommer (Flottorp, Farah, Thürmer, Johansen og Fretheim, 2008). For personer med middels høy risiko kan det, i første omgang, være gunstig å sette inn ressurser på å få til en endring av en ugunstig livsstil. Individuell eller gruppebasert veiledning om kosthold, gjerne ved hjelp av ernæringsfysiolog, røykestopp og vektreduksjon er bare noen tiltak som kan redusere risikoen for hjerte- og karsykdommer (Klemsdal, et al, 2004)

Lipidklinikken på Rikshospitalet utarbeidet i 1996 en dvd, hvor det gitt ut en anbefaling til helsestasjoner om å følge opp og å være med i identifiseringen av pasienter med familiær hyperkolesterolemi (Lipidklinikken, 1996). Dette ble gjort som et ledd i å trekke

primærhelsetjenesten inn i kampen om å identifisere pasienter med FH. Lipidklinikken har igjennom sitt kunnskapssenter utarbeidet flere informasjonsmateriale for å informere publikum om deres arbeid og viktigheten av å oppnå resultater. Informasjonsmaterialet inkluderer en mengde brosjyrer, flere informasjonsmateriale og et medlemsblad. Gjennom Lipidklinikken er det utarbeidet en pasientforening, "FH Norge", som i dag formidler informasjon til sine medlemmer gjennom nettside og medlemsblad (http://www.fh.no/Om_FH_Norge).

2.5 Kostholdet i Norge

Siden 1970-årene har det skjedd mye innen norsk matomsetning. Fra et kosthold med mye fete meieriprodukter og annet mettet fett har man gradvis lyktes i å få befolkningen til å velge magre produkter. Mat som inneholder store mengder av mettet fett øker risikoen for høyere kolesterol i blodet. Enumettet fett kan være gunstig for kolesterolet og i noen tilfeller senke kolesterolet. Flerumettet fett er den sunneste og det mest gunstige typen fett for mennesker og anbefales som det fettet hvor inntaket bør være høyest (Sortland, 2003). I dag har enumettet fett i vegetabiliske oljer stort sett erstattet smør og harde stekemargariner. Parallelt med denne positive trenden, ser det imidlertid ut til at den totale kroppsvekten til befolkningen øker. Befolkningen blir mindre fysisk aktive og det antas at en konsekvens av dette er en økning i metabolske sykdommer som insulinresistens, dyslipidemi og diabetes. Dette er kjente risikofaktorer for kardiovaskulær sykdom. Det er naturlig å anse at en påvirkning av våre livsvaner er av stor viktighet for å redusere ytterligere prosentandel av de som dør av hjerte- og karsykdommer (Klemsdal, et al, 2004).

Det kan dessverre se ut som informasjon om et sunt kosthold og gode mosjonsvaner går til de menneskene som allerede vet og handler etter den kunnskapen de har tilegnet seg (Sortland, 2003). Undersøkelse av utviklingen i norsk kosthold (Helsedirektoratet, 2008), viser at den gunstige utviklingen i kostens fettinnhold har flatet ut. På tross av flere utviklingstrekk i positiv retning generelt i det norske matvareforbruket, som reduksjon av margarin og helmelk, har kostholdet til deler av befolkningen fortsatt klare ernæringsmessige svakheter. Nordmenns kost inneholder vesentlig høyere nivå av mettet fett enn anbefalt, som

hovedsakelig kommer av økt inntak av ost og kjøtt. Undersøkelsen viser at forbruket av kjøtt alene har steget fra 23 kg kjøtt per person i 1989 til 76 kg per person i 2007. Fra et helsemessig synspunkt inneholder nordmenns daglige kost for mye sukker, salt og mettett fett og for lite grønnsaker, frukt, grove kornprodukter og fisk. Kombinert med det faktum at nordmenn er for lite fysisk aktive, er dette er med på å øke utviklingen av en rekke alvorlige sykdommer, deriblant hjerte- og karsykdommer. (Helsedirektoratet, 2008).

Barn fra 1-års alderen kan stort sett spise det samme som voksne. Energibehovet hos barn er stort og magene er små, derfor har barn som regel behov for flere og hyppigere måltider enn voksne. Gode kostvaner starter gjerne i barneårene (Sortland, 2003). En undersøkelse viser at barns kosthold dessverre ikke er særlig bedre enn voksnes kosthold. 2-åringer har et sunt og variert kosthold, men de får i seg vesentlig mer sukker og mettett fett enn anbefalt. Fra 1-års alderen anbefales det å gi lettmelk, ekstra lett- eller skummet melk hvis barnet har normal vekstutvikling. Undersøkelsen viser til tross at det er like vanlig å gi helmelk som lettmelk til barn i 2-årsalderen. En større andel barn fikk sjokolademelk hver dag, mens kun 6% fikk skummet melk. Ved undersøkelse av det totale energiinntaket viste det seg at over 70% av barna fikk mer fett i kosten enn anbefalt. Gjennomsnittsinntaket av kjøtt eller kjøttprodukter var dobbelt så høyt som fisk eller fiskeprodukter. Over 90 % fikk mer mettede fettsyrer enn anbefalt og over 50 % av barna fikk mer tilsatt sukker enn anbefalingene (Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Fedme er et økende problem for befolkningen generelt. Fedme er heller ikke uvanlig for pasienter med FH og er med på å bidra til at LDL-kolesterolnivået blir høyere. Generelt anbefales det å holde vekten stabil og pasienter blir oppfordret til å være fysisk aktive. Kosten bør være variert og pasienter i alle aldre må lære hvilke typer mat som er greit å spise og hva som bør unngås. Mange FH-pasienter blir gledelig overrasket over hvor mye de faktisk kan spise og at de ikke alltid trenger å tenke begrensninger (Ose, et al, 1995).

I dag er det ikke et stort problem å få fettredusert mat i matbutikkene, og derfor er det blitt enklere for pasientene med familiær hyperkolesterolemi å vite hva de kan spise og hva de bør la være å spise. Til pasientene med FH er det anbefalte inntaket av kolesterol mindre enn 300 mg per dag. Er kolesterolet svært høyt, bør mengden reduseres til 200 mg. En generell

anbefaling til FH-pasienter er at maten som kjøpes ikke skal inneholde mer enn 13% fett (Ose, 2010).

I tillegg anbefales er et daglig inntak av Omega-3. Omega-3 fettsyrer finnes i mange varianter, som kosttilskudd, i helsekostpreparater og i tran. Omega-3 er en fettype som anses som livsviktig for mennesker og som har mange egenskaper som er med på å redusere forekomsten av hjerte- og karsykdommer (Sortland, 2003; Levorsen, 1988; Strøm, 2003).

3.0 Forebyggende arbeid blant helsepersonell

Det finnes genetiske tester for rundt tusen medisinske tilstander (Frich, 2006), og forebyggingen og behandlingen av sykdommer kan gi gode helsegevinster for pasientene, samt muligheten for besparinger for helsetjenesten på lang sikt (Glavin og Helseth, 2005). I Norge er det i dag slik at familieanamnese burde vektlegges i større grad enn det blir gjort (Frich, 2006). Anamnese betyr erindring, en pasients egen redegjørelse for sin sykehistorie (<http://no.wikipedia.org/wiki/Anamnese>). Det blir hevdet at anamnesen er viktigere i dag enn den tidligere har vært, da den er en nøkkel for forebygging av komplikasjonene av genetisk sykdom (Frich, 2006).

Sosial- og helsedirektoratet utarbeidet i 2007 en rapport om ernæring i helsetjenesten i Norge. Ernæring i primærhelsetjenesten omfatter det helsefremmende og sykdomsforebyggende ernæringsarbeidet, samt det kliniske ernæringsarbeidet som rettes mot de som er i behov av kostholdsveiledning og oppfølging knyttet til forebygging og behandling. I dag fungerer spesialisthelsetjenesten som det organet i Norge med spesialisering på rådgivningsfunksjon overfor tjenestene som blir tilbudt innenfor ernæring. Rapporten melder at det er stor mangel på ernæringsfysiologer i Norge. I primærhelsetjenesten finnes det svært få som har spesialkompetanse innen klinisk ernæring. Det er av den grunn essensielt at yrkesgrupper innen primærhelsetjenesten har kunnskap om ernæringens relevans som årsak til eller i behandling av sykdom. Et ledd i å styrke yrkesgruppenes kompetanse er veiledere og retningslinjer. Rapporten viser at leger, helsesøstre og pasienter ønsker økt tilgang på

kompetanse innen klinisk ernæring, da de ikke klarer å dekke det behovet som er gjeldende i dag (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

Ikke alle som har familiær hyperkolesterolemi i sin slekt, har arvet denne sykdommen. Og for helsepersonell er det viktig å være klar over forskjellen mellom genetisk hyperkolesterolemi og hyperkolesterolemi som følge av for høyt inntak av mettet fett (Pottle og Scott, 2006). Da hjerte- og karsykdommer er den ledende dødsårsak i Norge (Westby og Ostevold, 2006), er det desto viktigere for helsepersonell å gjenkjenne risikofaktorene og iverksette forebyggende tiltak fra pasienten er ung. Å overse konsekvensene av et arveanlegg for hjerte- og karsykdommer gir manglende behandling hos de pasienter som trenger det. Å derimot sette fokus på de arveanleggene for hjerte- og karsykdommer vil redusere sykdomsforløpet og sannsynlig forlenge liv, samtidig som helsepersonell blir mer fokusert og flittigere til å sette i verk tiltak ut fra diagnose (Crouch og Gramling, 2005; Simpson, 2006). Dersom helsepersonell har basiskunnskap og en grunnleggende forståelse for genetikk, blir diagnosene klarere og forebyggingen blir mer spesifikt rettet mot sykdommen. Økt kunnskap om genetikk gjør helsepersonell mer klar over gevinsten av riktig informasjon og veiledning som blir gitt (Kirk, Tonkin og Patch, 2006; Trossman, 2006; Simpson, 2006). På 80-tallet var dette temaet en ”snakkis” i Norge, da det ble gjort tiltak for å kartlegge pasienter med denne diagnosen (Husøy, 2010).

For å kartlegge FH kan det være en god ide å tegne et familietre (Schumacker, Conway og Sparlin, 2006) eller gjennomføre en anamnese (Frich, 2006) Ut fra den nødvendige informasjon som kommer fra foreldrene, kan det settes inn tiltak og tilrettelegges ved veiledning, eller videre henvisning, slik at det legges til rette for gode resultater (Schumacker et al, 2006).

Veileder for helsesøstre (Sosial- og helsedepartementet, 2003) anbefaler også at barn blir testet for FH der det skulle være mistanke om sykdommen. Anbefalingen går ut på at det tas initiativ til dette på helsestasjon, gjerne i samråd med fastlege. Det finnes artikler (Simpson, 2006) som anbefaler at helsepersonell trekker inn familiens sykdomshistorie for å redusere risikofaktorer for kroniske sykdommer. Er pasienten i faresonen for å bli syk eller for å ha en kroniske lidelse, er det ofte bedre å ta en tester for å sjekke om pasienten er i faresonen, for å

så forebygge komplikasjonene i stedet for å behandle i ettertid (Irwin, Millikan, Stevens, Roche, Rakfra-Burris, Davis, Mahanna, Duckworth og Whiteside, 2004). Helsepersonell bør vite når genetikkk bør trekkes inn og hvordan kunnskapen skal brukes i forhold til den informasjon som foreligger (Simpson, 2006).

En viktig del av genetikken og veiledningen tilknyttet dette er å fjerne ugrunnet frykt. Informasjon om sykdom, gjentakelsesrisiko, drøfting av den arvelige sykdommens forløp, sosioøkonomiske forhold og behandlingstilbud kan være til stor nytte for pasienten, da de kan planlegge livet sitt bedre. Noen vil se det som en trussel for deres livskvalitet og andre ønsker ikke å vite om mulige arvelige sykdommer. Registreringen vil uansett være viktig (Norges forskingsråd, 1993).

I Storbritannia og USA blir det gjort mye arbeid i forhold til å sette i verk det forebyggende arbeidet til FH-pasientene. Forskningen på sykepleienivå er kommet lengre enn i Norge og helsepersonell er av den grunn mer oppdatert på det forebyggende arbeidet (Schumacher, et al, 2006). Stort engasjement blant helsepersonell har innvirkning på den informasjonen som blir gitt til pasientene og på tiltak som kan settes i verk i det forebyggende arbeidet (Pottle og Scott, 2006). Det er blant annet gjort studier som sier hva som bør vektlegges i møte med disse pasientene og hvor viktig det er med fullstendig familianamnese i forhold til de forebyggende tiltak (Kirk, et al, 2006) Det er i tillegg forsket på hva barn og unge tar til seg av ny lærdom i forhold til kostholdsveiledning (Van Horn, Obarzanek, Friedman, Gernhofer og Barton, 2004).

Helsesøstrenes generelle kompetanse ble i 2006 dokumentert i en rapport (Andersson, Ose og Nordvoll, SINTEF Helse, 2006). Utgangspunktet for spørreundersøkelsen var et ønske om å bedre kommunenes helsefremmende og forebyggende tjenester for barn og unge, hvor helsesøstrenes arbeid liggende som en sentral rolle. Helsesøstre generelt har mye erfaring, og mange har tatt kurs og videreutdanning i tillegg til helsesøsterutdanningen. Det er opptil hver enkelt kommune hvor vidt helsesøstre prioriteres å delta på kurs eller ikke (Glavin og Kvarme, 2006). Resultatene viste, til tross, at mange helsesøstre ønsker økt kompetanse i form av kurs, videre- og etterutdanning. I tillegg ønsker de økt kompetanse om bruk av praktiske verktøy, eksempelvis screeninginstrumenter, metodestandarder i praksis, tidlig

identifikasjon og henvisningskompetanse. Nesten halvparten av helsesøstrene i spørreundersøkelsen til SINTEF helse, mente de har et velfungerende tverrfaglig samarbeid med andre yrkesgrupper i kommunen, om det skulle være behov for samarbeid rundt barnas behov for sammensatte tjenester (Andersson, et al, 2006).

3.1 Forebyggende arbeid blant fastleger

Det ble i 2006 utarbeidet en evaluering av fastlegereformen (Norges forskningsråd, 2006). Den viser at før fastlegereformen ble satt i kraft i 1998, var det 68% av legene som var tilfredse med pasientantallet. 4% av legene ønsket seg flere pasienter, mens 28% ønsket seg færre pasienter. I juni 2001 ble fastlegeordningen startet opp. I 2002 var 60% tilfredse med pasientantallet, 21% ønsket seg flere pasienter mens 19% ønsket seg færre pasienter. Tallene viser at før fastlegereformen ble iverksatt var arbeidsbelastningen et større problem for legene enn pasientmangelen. Etter at fastlegereformen trådte i kraft, mente nesten 50% av fastlegene at de hadde tilstrekkelig tid til hver enkelt pasient, mens 35% mente de kunne trenge litt mer tid. Det var ingen sammenheng mellom fastlegens listelengde eller legens ønske om mer tid med hver enkelt pasient (Norges forskningsråd, 2006).

I dag hevdes det at enhver fastlege i Norge har kapasitet til å ha 2500 pasienter på sin liste. I februar 2009 gikk det ut et forslag fra Helseminister Bjarne Håkon Hanssen at det i tillegg skal settes inn 2200 flere fastleger (Nielsen, Stølan og Hoen, 2009). Dette forslaget kom på bakgrunn av at dagens fastleger ikke har kapasitet, tid eller ressurser til å ta tak i problemene pasientene deres sliter med. Målet skal være at pasientene skal få hjelp tidligere og fastlegene skal ha mer tid til enhver pasient.

Denne problemstillingen understrekes gjennom en rapport fra Sosial- og helsedirektoratet 2007, som hevder at kompetansen innen klinisk ernæring i primærhelsetjenesten ikke er høy nok i forhold til behovet. Fastlegen yter tjenester som innebærer å gi råd, veiledning og oppfølging i forhold til kosthold og ernæring. Men når pasienten krever mer veiledning og oppfølging enn legen har tid eller kompetanse til, finnes det ikke noe etablert tilbud utover å

henvise til spesialisthelsetjenesten. Veiledning i forhold til mat og matvaner er tidkrevende, og en ordinær konsultasjon er ofte ikke godt nok (Sosial- og helsedirektoratet, 2007).

En undersøkelse gjort i Trondheim (Finborud, 2006), kom til den konklusjon at alt for få pasienter med FH blir fanget opp av helsevesenet i Norge. Det er et økt behov for informasjon til helsepersonell som jobber med denne typen pasienter, især i primærhelsetjenesten, deriblant fastleger og helsesøstre. Det skal imidlertid understrekes at fastlegen må respektere pasientens grunn til å komme til legen og at det skal prioriteres ved testing. Fastlegen kan ikke sette i gang kartlegging uten pasientens samtykke. Fastlegen har kontakt med 2/3 av befolkningen i løpet av ett år. Det betyr at fastlegen har kontakt med personer som har behov for kartlegging og rådgivning. Noen kliniske situasjoner som egner seg for kartlegging av kardiovaskulær risiko er a) når pasienten ber om vurdering av sin risiko eller av enkelte risikofaktorer; b) Når legen eller pasienten har kjennskap til høyt nivå at en eller flere risikofaktorer; c) Når det foreligger kjennskap til tidlig hjerte- og karsykdom i familien; Eller d) når det foreligger symptomer eller tegn som er forenlige med en risikotilstand (Helsedirektoratet, 2008).

3.2 Forebyggende og helsefremmende arbeid på helsestasjon

Norske barn er blant de friskeste i verden. Likevel finnes det fortsatt store utfordringer innenfor helsevesenet i Norge. Sykdom bør i all hovedsak forebygges, da det ofte kan være det enkleste og det billigste alternativet (Glavin og Helseth, 2005). Helsestasjon er en av de viktigste arenaene for det forebyggende arbeid i Norge. Barnefamilienes oppslutningen på helsestasjonene er på opp i mot 95%, noe som gjør det til et godt argument for å sette et bredere fokus på det forebyggende arbeidet (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Helsesøstre er den yrkesgruppen i Norge som har mest direkte kontakt med barnefamilier gjennom barne- og ungdomsårene (Glavin og Helseth, 2005).

Veileder til forskrift av 3.april 2003, nr 450, er utgitt av Sosial- og helsedirektoratet, og omhandler kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjon og skolehelsetjenesten. I Veilederen for helsesøstre (Sosial- og helsedirektoratet, 2003) beskrives formålet for helsestasjons- og skolehelsetjenesten i § 1-1 å være:

- a) å fremme psykisk og fysisk helse,
- b) å fremme gode sosiale og miljømessige forhold
- c) å forebygge sykdommer og skade

Helsestasjonen er en lovpålagt tjeneste med tilbud til alle barn og unge mellom 0-20 år. Tjenesten skal være et lavterskeltilbud, som gjennom nær kontakt med familier, barn og ungdom skal forebygge sykdom og skader og gi informasjon om hvordan man skal forebygge og støtte til mestring og en positiv utvikling (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

Det forebyggende arbeidet på helsestasjonen deles inn i tre områder

1. Primærforebyggende arbeid som rettes mot alle og inkluderer for eksempel vaksiner, kostholdsveiledning og ulykkesforebyggende arbeid.
2. Sekundærforebyggende arbeid som foregår der skaden, problemet eller sykdommen allerede foreligger. Målet er å oppdage dette så tidlig som mulig.
3. Tertiærforebyggende arbeid retter seg mot de personer som allerede har en sykdom, skade eller lyte og målet vil være å hindre forverring av det eksisterende problem (Sosial – og helsedepartementet, 2003).

”Lov om helsetjeneste i kommunene” (Andenæs og Olsen, 2003) nevner blant annet fastlegeordningen, helsesøstertjenesten, jordmortjenesten og fysioterapitjenesten som de sentrale aktørene i primærhelsetjenesten for å løse oppgaver som å fremme helse og forebygge sykdom, skade eller lyte, samt å stille diagnose og behandling av sykdom. Legen på helsestasjon foretar de somatiske helseundersøkelsene av pasientene og er med på å bidra til en oversikt over helsetilstanden til pasientene som er brukere av helsestasjonen. Helsestasjonen er også pålagt å ha samarbeid med fastlegene i kommunen (Sosial – og helsedirektoratet, 2003). Dette samarbeidet er en fordel i forhold til diagnostikk og behandling av pasientene, især de kroniske syke barn (Constantin, 2005).

Helsesøster har en generell videreutdanning i helsefremmende og forebyggende arbeid og har av den grunn en sentral rolle på enhver helsestasjon. Generelle helseundersøkelser av barnet blir utført av helsesøster og foretas på helsestasjonen, enten individuelt eller i grupper med barn på samme alderstrinn. Helseundersøkelsene som blir foretatt av helsesøster skal baseres på å innhente opplysninger om livsstilsforhold, risikofaktorer, klinisk undersøkelse og prøver, for deretter å gi veiledning og råd ut fra de opplysningene som er gitt. Målet med konsultasjonene med helsesøster er at alle brukerne vet å ivareta sin egen helse. En konsultasjon kan defineres som en henvendelse eller rådspørring, særlig hos en fagkyndig og forutsetter direkte kontakt mellom helsepersonell og bruker (Sosial – og helsedirektoratet, 2003). Helsestasjonen er den viktigste offentlige arena for helsefremmende og forebyggende arbeid og det er derfor av stor betydning at de ansatte har et bevisst forhold til den informasjon som er tilgjengelig og hvordan denne informasjonen formidles. Veilederen for helsesøstre påpeker at det er nødvendig med planlegging av tiltak rettet mot pasienter i en høyrisikogruppe som er disponerte for å utvikle sykdom eller helseproblemer. Det vektlegges i Veilederen at da helsesøster har mye personlig kontakt med småbarnsfamiliene, har hun av den grunn gode muligheter for å kartlegge sykdommer og avdekke risikotilstander og ut fra dette iverksette spesifikk forebygging (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

Kommunen skal i følge § 1-4 i kommunehelsetjenesteloven ha oversikt over helsetilstanden i kommunen og de faktorene som har innvirkning på helse. Forskrift §2-2 presiserer også

helsestasjonstjenestens plikt til å bidra til en slik oversikt når det gjelder barn og unge som går til kontroll på helsestasjonen (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

Screening er en del av det forebyggende arbeidet som foregår på en helsestasjon. Screening blir definert som en rutinemessig og standardisert undersøkelse av en befolkning eller en gruppe ved hjelp av undersøkelsesmetoder og laboratorieprøver. En forutsetning for og en fordel med å bruke screeningsundersøkelse er at tidlig intervensjon ofte gir et bedre resultat enn om intervensjonen settes inn på et senere tidspunkt (Glavin og Kvarme, 2006). Deler av screeningen blir derfor i samarbeid med fastlegen, i forhold til laboratorieprøver. Ved behov for videre utredning og eventuell behandling i spesialisthelsetjenesten er det legene på helsestasjonen som har henvisningsrett. Her er det viktig med samarbeid om utarbeiding og oppfølging av individuelle planer (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

Til tross for at behovene til brukerne kan være av ulik karakter, må det tilrettelegges i forhold til gjeldende behov brukerne har på helsestasjonene. Det er derfor viktig at helsesøstre er oppdaterte på forskning innen sitt eget fag, slik at de kan være med å påvirke i større grad (Glavin og Helseth, 2005). Det overordnede målet med helsefremmende arbeid har med den subjektive opplevelse av livet å gjøre. Utgangspunktet for helsestasjonens forebyggende og helsefremmende arbeid er at ansvaret for barnas helse primært ligger hos foreldrene og hos barna selv. Hverdagen i de forskjellige barnefamiliene er ikke målbar, men en helsesøster kan allikevel få en følelse hvordan hverdagen fortoner seg hos barnefamiliene etter tidligere erfaring. Målet for konsultasjonen er ofte å være løsningsorientert, å gi barnet og foreldrene en følelse av beherskelse (Alstveit, 2002).

Når det gjelder de generelle helseundersøkelsene, som blir utført av helsesøster, er det gitt anbefalinger om gjennomgang endokrinologi og genetikk. Ved 2-års undersøkelsen bør det rutinemessig blir stilt spørsmål om kjent arvelig hyperkolesterolemi i familien, eller koronarsykdom i nær familie. Det gjelder der det er inntruffet før 50-års alderen hos menn og før 60-åra alderen hos kvinner. Disse faglige anbefalingene er hentet fra Statens helsetilsyn Veiledningsserie 2-98 IK-2617 Veileder for helsestasjons – og skolehelsetjenesten (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

3.3 Læren om det forebyggende arbeidet i helsesøsterutdanningen

Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanning (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005) mener intensjonene med økt vektlegging på helsefremmende og forebyggende arbeid stiller nye krav til kompetanse for helsesøstrene. Helsesøster må kunne initiere og delta i et bredt samarbeid med andre yrkesgrupper, etater og frivillige organisasjoner med sikte på å styrke befolkningens initiativ og evne til å ivareta egen helse. Helsesøster skal avdekke og kartlegge risikofaktorer i individ og individets miljø, informere og veilede enkeltpersoner og delta i problemløsende arbeid med aktuelle yrkesgrupper. Hun skal vurdere faktorer som påvirker individets helse, utvikle en forståelse for ulike betingelser for helse, derav ernæring som et sentralt tema. Helsesøster skal tilegne seg kunnskap om andre yrkesgruppers oppgave samt frivillige organisasjoners arbeid, og være i stand til å sette individer i kontakt med disse gruppene om nødvendig. Hun skal være i stand til og utvikle evne til å oppdage barn og unge som har behov av spesiell oppfølging, ta utgangspunkt i brukernes behov og initiere et samarbeid med andre yrkesgrupper eller frivillige organisasjoner.

Det forebyggende arbeidet har fått større betydning og oppmerksomhet gjennom Verdens helseorganisasjons strategi. I Norge er denne planen fulgt opp ved stortingsmeldinger, nr 41 ”Helsepolitikken mot år 2000, Nasjonal helseplan” (1987-1988) og nr 37, ”utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid” (1992-1993). I stortingsplan nr 37 understrekes behovet for større innsats i forhold til blant annet hjerte- og karsykdommer (forskrift og rammepplan for helsesøsterutdanningen, 2005).

Forskrift og Rammeplan for helsesøsterutdanningen ligger til grunn for utarbeidelsen av Veileder til forskrift av 3.april 2003, nr 450. På bakgrunn av behovet for større innsats i forhold til hjerte- og karsykdommer, er det gitt en klar anbefaling i Veileder om at det på 2-års kontroll rutinemessig skal stilles spørsmål om det er kjent arvelig hyperkolesterolemi og/eller koronarsykdom i nær familie. Dette skal være en del av anamnesen og screeningen som blir gjennomført på helsestasjonen (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

4.0 Design og Metode

I dette kapitlet vil jeg redegjøre for valg av design og metode med det formål å gi en god belysning av problemstillingen. Bakgrunn for valg av instrument og instrumentets oppbygning vil bli presentert. Valg av alternativ pilottest, og instrumentets validitet og reliabilitet vurdert.

4.1 Valg av metodisk tilnærming

I denne undersøkelsen har jeg valgt et surveydesign, utformet som et spørreskjema. Med det menes en strukturert samling av spørsmål som er rettet mot en gruppe mennesker med det formål å kartlegge blant annet holdninger, synspunkter, verdisyn og væremåte. Det er ofte karakterisert ved at forskeren ikke foretar manipulasjoner. Forskeren kan ikke påvirke svarene, men kan heller ikke oppklare misforståelser (Haraldsen, 1999). Det mest typiske for survey-undersøkelser er at en stor datamasse refererer både til mange personer og variabler. Det gjelder ofte å ha et rikt informasjonsgrunnlag (Befring, 1994).

En stor fordel med survey er fleksibiliteten og bredden og at det kan tilrettelegges for mange deler av populasjonen. Temaene kan variere med stor bredde og informasjonen kan blir brukt til flere formål. Spørreskjema må være nøye planlagt, klart og tydelig og forståelig for alle som skal lese og svare på spørsmål. Spørreskjema er mindre krevende økonomisk og mindre tidkrevende, men blir vanskelig å tilrettelegge for alle respondenter, eksempelvis barn og eldre (Polit og Beck, 2004; Beanland og Schneider, 2000).

Et spørreskjema sendt per post har den fordel at det gir avstand mellom forsker og respondent, og bidrar derfor til at frivilligheten og anonymiteten overholdes på en god måte. Deskriptiv design har til hensikt å beskrive og dokumentere aspekter ved et fenomen slik det forekommer naturlig (Haraldsen, 1999). Det er også et verktøy for å vurdere hvordan situasjonen og praksisen er i dag (Beanland og Schneider, 2000).

Noen ulemper med surveydesign er at informasjonen som blir samlet inn, har en tendens å være overfladisk. Man kan bare antyde bredden av informasjonen, men ser ikke alltid dybden. En annen ulempe er at den som utarbeider dette spørreskjema, bør ha erfaring med denne type undersøkelse, samt andre undersøkelsesmetoder. Det er ikke alltid resultatet blir så godt, om den sin utarbeider spørreskjema, ikke har erfaring innen feltet. Lav svarprosent kan være en ulempe ved bruk av spørreskjema sendt per post (Beanland og Schneider, 2000).

4.2 Utarbeidelse av spørreskjema

Studiens design er kvantitativ og beskrivende. Denne metoden er valgt på bakgrunn at det er få studier i Norge som har undersøkt helsesøstres forebyggende arbeid til barn med FH. På basis av dette ble det utarbeidet et spørreskjema. I følge Polit og Beck (2004) er det ofte hensiktsmessig å ta i bruk et allerede eksisterende instrument. I dette tilfellet lot det seg ikke enkelt oppdrive et slikt instrument. Det ble derfor bestemt å utvikle et nytt instrument basert på oppgavens problemstilling og forskningsspørsmål.

Inspirasjonen for spørreundersøkelsen fikk jeg gjennom selv å være pasient med FH, å være utdannet og ha erfaring som sykepleier og å se at det mangler prosedyrer for å gjennomføre det forebyggende arbeidet til fordel for og med spesiell tanke på barn og unge med FH. Gjennom mine erfaringer som pasient og sykepleier, hentet jeg inspirasjon fra arbeidet på Lipidklinikken på Rikshospitalet og fra primærhelsetjenesten. Hovedårsaken til dette var opplevelsen av et generelt mangelfullt forebyggende arbeid og ønsket om å se årsakene til dette, se i hvilken grad det var tilfelle og ønsket om å se en forbedring. Undersøkelsen omfattet i hovedtrekk kostholdsveiledning, genetikk, arvelig høyt kolesterol og kontakt med interesseorganisasjoner.

Spørreundersøkelsen ble sendt med et høflig informasjonsbrev, som inkluderte undersøkelsens formål, hvem som utførte undersøkelsen, og når jeg ønsket svar på spørreskjema. Undersøkelsen hadde tre hovedemner, helsesøsterutdannelsen, helsesøstrenes arbeid og helsesøsterens egen interesse. Disse hovedemnene ble tildelt en side hver, med litt informasjon før spørsmålsdelen.

1. Helsesøsterutdannelsen – kvalifiseringsgrunnlag for anamnese med særlig tanke på genetik og kostholdsveiledning med særlig tanke på fettinnhold og hjertevennlig kost.
2. Helsesøsters arbeid – interesse og bevissthet rundt genetik og forebyggig av hjerte – og karsykdommer ved hjelp av fettfattig kost.
3. Helsesøsters interesse og kompetanse innen genetik, FH og kostveiledning.

Kunnskap, erfaring og personlig interesse har mye å si for om tiltak blir utført (Thomassen, 2006).

Helsesøsterutdannelsen har mye å si for det arbeidet helsesøstre skal gjøre etter endt utdanning. Utdannelsen setter ofte en standard for praksisutøvelsen. Jeg ønsket derfor å vite om genetik og kostholdsveiledning, spesielt med tanke på fettfattig innhold, hadde vært et tema og om helsesøstre hadde et godt grunnlag å jobbe ut fra.

Arbeidsstedets kultur for og holdning til forebygging av alle sykdommer, har mye å si for pasientene med FH. Jeg ønsket å vite om det var interesse og bevissthet rundt genetik og forebygging av hjerte- og karsykdommer på helsestasjonene.

Helsesøsters egen interesse har mye å si for den kompetanse helsesøster sitter med og kvalitet av arbeidet hennes på helsestasjonen. Jeg ønsket å vite om det er interesse for genetik og FH blant helsesøstre.

Etter de tre hovedemnene ble det stilt spørsmål om fordelingen av ansvaret for genetisk veiledning, og hvor helsesøstre mente det var mest hensiktsmessig at dette ble utført. Alternativene sto mellom helsesøstre, delt ansvar eller fastlegen. Spørsmålet ble stilt på bakgrunnen av interessen for ansvarsfølelse, kompetanse og kvalifikasjoner, og hvor mye helsesøstre ønsker å delta i dette arbeidet.

Det ble spurt om alder, kjønn, hvor mange års erfaring på helsestasjon og hvor mange år siden de tok helsesøsterutdannelsen. Jeg ønsket å se om det hadde relevans for prioriteringene, kvalifisering gjennom utdanning, på arbeidsplassen og gjennom egen interesse. Det ble i

tillegg stilt to åpne spørsmål om videreutdanning, annen utdanning eller kurs. Dette ble gjort for å se om det kunne komme svar av interesse for undersøkelsen.

Graderingen av svarene ble valgt til en bipolar skala hvor svarene blir gitt fra 1 til 5, 1 for ”i liten grad”, 5 for ”i stor grad”, samt mellomgraderingene, som bare ble nevnt ved tall. En siste rute ble kalt alternativ 6 for ”vet ikke”.

4.3 Rekruttering

Spørreundersøkelsen ble sendt til tilfeldige helsestasjoner i Norge, fra nord til sør, øst og vest. Det ble gjort et forsøk på å dekke hele landet, ikke bare regioner. Helsestasjonene i Oslo har ofte blitt brukt i slike studier, da det finnes mange helsestasjoner fordelt innenfor et mindre geografisk område. Helsestasjoner i Oslo har derimot den fordel at de har geografisk bedre og lettere tilgang på ressurser innen spesialisthelsetjenesten. For å få et riktig og helhetlig bilde av hvordan arbeidet på helsestasjoner i hele Norge utføres, valgte jeg å sende til helsestasjoner i større og mindre byer, samt tettsteder rundt i landet. Helsestasjonene ble funnet via gulesider.no, hvor det ble gjort søk i den hensikt å dekke hele landet. Kartet over Norge ble brukt for å finne tettsteder og byer.

4.4 Gjennomføring

Første utkast av spørreskjema ble utviklet gjennom et samarbeid mellom student og veileder. Som en pilotundersøkelse, ble spørreskjema vurdert av 5 helsesøstre som vurderte instrumentet og kom med positiv og negativ kritikk. Dette kan, om mulig, kalles en alternativ pilotundersøkelse, da den som hadde utarbeidet spørreundersøkelsen var tilstede mens helsesøstrene vurderte instrumentet. Hovedtanken bak pilotundersøkelsen var å kontrollere at de forskjellige delene av instrumentet fungerte sammen (Haraldsen, 1999), og om det kunne avdekkes større eller mindre svakheter i undersøkelsen som måtte rettes opp før utsendelsen av hovedundersøkelsen. En annen grunn til den alternative pilotundersøkelsen, var at to helsestasjoner ble spurt om å være med på en pilotundersøkelse, men valgte å avstå da de ikke så sammenhengen mellom emnene i spørreundersøkelsen og deres eget arbeid. Den positive og negative kritikken og den totale evalueringen fra 5 helsesøstre ble derfor utgangspunktet for utformingen av det endelige instrumentet.

Det finnes ingen krav til utvalgsstørrelse i kvantitative studier, men som en hovedregel gjelder det at store utvalg til øke sannsynligheten for at svarene også har gyldighet i populasjonen som en helhet (Polit og Beck, 2004). Det ble derfor sendt ut 225 spørreundersøkelser per post (se vedlegg 2), med informasjonsbrev (se vedlegg 1) ferdig utfylt konvolutt og frimerke, slik at respondentene lett kunne sende spørreundersøkelsen i retur, kostnadsfritt. Antallet helsesøstre som jobber på helsestasjon varierer i forhold til størrelsen på kommunen, antall innbyggere og antall helsestasjoner (anhengig av størrelse på by). Ved 1. purring ble det sendt ut brev til alle helsestasjonene (se vedlegg 3). Ved 2. purring på spørreundersøkelsen, som ble gjort per telefon, ble det stilt spørsmål om hvor mange helsesøstre som arbeidet på helsestasjonen. Det ble sendt ut 5 spørreundersøkelser til hver helsestasjon. Det reelle antallet ble da beregnet å være 175 spørreundersøkelser som kunne besvares. Det kom inn totalt 76 spørreundersøkelser. Svarprosenten på spørreundersøkelsen er da på 43,5%.

4.5 Analyse av datamateriale

Datamateriell i seg selv gir ikke svar på forskningsspørsmål eller problemstilling. Dataene må bearbeides og analyseres. Ved kvantitativ forskning gjøres dette ved hjelp av statistiske analyser (Polit og Beck, 2004). Spørreskjema er strukturert og besvares hovedsakelig på ordinalnivå, med unntak av de fem siste spørsmålene. Fordelene med et strukturert instrument er at svarene er lettere å analysere, at det er mulig å beregne frekvenser og prosent (Polit og Beck, 2004). Det er også mindre tidkrevende å fylle ut for respondentene, avhengig av størrelsen på undersøkelsen.

Dataene som ble innhentet i spørreskjemaet har nominalt og ordinale målenivå, og derfor er det de enkleste analyseteknikker innen deskriptiv statistikk som her benyttes (Beanland og Schneider, 2000). Etter avsluttet datainnsamling ble skjemaene kodet og lagt inn i dataprogrammet Statistical Package for Sosial Science 16 for Mac (SPSS). Dette programmet gir muligheten for omkoding og konstruksjon av nye variabler i tillegg til statistiske analyser. Det ble utført deskriptiv analyse med frekvensfordeling, gjennomsnitt og krysstabeller. En del av omkodingen var å sette ord på graderingen av spørreundersøkelsen. Graderingen ble gjennomført slik: 1 = i liten grad, 2 = i noe grad, 3 = i middels grad, 4 = i forhøyet grad, 5 = i stor grad. 6 = vet ikke. Kun få analyser er gjennomført med denne løsningen, der det er hensiktsmessig å få frem tallene, av hensyn til den analytiske delen. I den hensikt å forenkle analysen, ble tallene slått sammen i majoriteten av analysene. Graderingene ble utført slik: 1-2 ble ”i liten grad”, 2,1 - 3,5 ble ”i middels grad”, og 3,6 - 5 ble til ”i stor grad”.

De to siste spørsmålene i spørreundersøkelsen var åpne. Disse spørsmålene gav en del svar, da mange av helsesøstrene har annen utdanning i tillegg til helsesøsterutdanningen, og svært mange har deltatt på ett eller flere kurs. Svarene som kom inn, ville tatt en del plass i analysedelen og vært et tidkrevende analysearbeid. Svarene var heller ikke hensiktsmessig for analysen, i forhold til tema i oppgaven. Da det var mange forskjellige kurs og utdanningsretninger, valgte jeg heller å se bort fra disse spørsmålene. Svarene vil derfor ikke bli tatt hensyn til i resultatene.

I deler av oppgaven er det brukt tabell som viser enten ”års erfaring på helsestasjon”, eller ”år siden utdannelse”. Da disse tabellene i de fleste tilfeller viser like tall, totalt sett, er det vurdert at det ikke er hensiktsmessig å vise til begge tabellene. Den tabellen som er tatt med i beskrivelsene, er den som er mest hensiktsmessig og nyttig for analysen.

4.6 Kritiske vurderinger

Den alternative pilotundersøkelsen ble kun vurdert av 5 helsesøstre, mens forfatter av spørreundersøkelsen var tilstede. 5 helsesøstre er i underkant av hva som er anbefalt (Haraldsen, 1999) og svarene ble trolig påvirket av min tilstedeværelse. Kritikken av undersøkelsen og revideringen i etterkant, ble av denne grunn ikke utført optimalt, da dette gir et redusert utgangspunkt for et godt redskap.

Før den alternative pilotundersøkelsen, ble det sendt ut spørreskjema til to eller tre helsestasjoner. Svaret jeg fikk, var at disse temaene ikke hadde noe med deres arbeid å gjøre. Det kunne vært interessant å vite mer om grunnen til hvorfor de valgte å ikke svare.

Den første purringen på spørreundersøkelsen ble ikke sendt ut så tidlig som det blir anbefalt å gjøre (Beanland og Schneider, 2000). Arbeidet med å få samlet inn spørreundersøkelsen tok derfor lengre tid enn nødvendig, og det kan være en årsak til lavere oppslutning av respondenter.

4.7 Reliabilitet og validitet

I all forskning er spørsmål om validitet og reliabilitet vesentlige elementer å forholde seg til. Høy reliabilitet og validitet er nødvendige forutsetninger for å få god kvantitativ forskning, slik at troverdig kunnskap kan oppnås (Polit og Beck, 2004). Reliabilitet, betyr pålitelighet, og viser om målingene er utført korrekt, og om gjentatte målinger gir samme resultat (Polit og Beck, 2004), et mål på hvor pålitelige svarene blir (Haraldsen, 1999). Betegnelsen reliabilitet sikter altså mot nøyaktigheten i de ulike operasjonene i denne prosessen, og har med hvor

sikkert vi måler, uavhengig av hva vi måler. Validitet, eller gyldighet, angir om instrumentet faktisk måler det som er relevant og gyldig for å kunne besvare problemstillingen (Polit og Beck, 2004).

Reliabiliteten er knyttet til de ulike ledd i selve forskningsprosessen og har primært med forskningsfunnenes konsistens å gjøre (Polit og Beck, 2004). Spørsmålet er om det har sneket seg inn tilfeldige eller systematiske feil. Reliabilitet vurderer kildens pålitelighet og avhenger av hvordan målingene leder frem til svarene i spørreskjemaet som er utført. Betegnelsen sikter til nøyaktigheten i de ulike operasjonene i prosessen (Everett og Furseth, 2006).

Reliabiliteten i en studie kan styrkes ved at det er avstand mellom respondent og forsker (Polit og Beck, 2004), ved at forskeren ikke kan påvirke respondenten i noen grad. I denne undersøkelsen ble det i den alternative pilotundersøkelsen ikke sikret reliabilitet, da forskeren var til stede og kunne påvirke svarene fra de 5 helsesøstre som foretok en vurdering av spørreskjema. I gjennomføringen av selve spørreundersøkelsen, ble det sikret reliabilitet, da det var avstand mellom forsker og respondent. Spørreundersøkelsen ble sendt per post, og forskeren hadde derfor ingen direkte påvirkning på respondent.

Generelle holdningsspørsmål, faktaspørsmål og adferdsspørsmål krever at respondentene tenker gjennom en lang tidsperiode. Dette kan skape reliabilitetsproblemer (Haraldsen, 1999). Et kriterie for reliabilitet er at en undersøkelse skal kunne gjennomføres på nytt og gi de samme svarene. Spørsmål som innebærer vurdering av holdninger, fakta og adferd kan være situasjonsavhengig og kan være forandret fra tid til annen. Dette kan ikke alltid sikres og være pålitelig. I dette tilfelle kan det likevel være en positiv utvikling, da forsker ikke ønsker det samme svar fra respondentene, men at svarene forbedres, til fordel for pasientene.

Reliabiliteten kan sikres ved at spørreskjemaet er oversiktlig og enkelt å fylle ut (Polit & Beck, 2004), selv om spørreundersøkelsen om mulig i seg selv er lang. I denne undersøkelsen ble svarene fylt ut på en skala som var gjennomført i tre av fire sider av spørreundersøkelsen, noe som bidrar til god oversikt. Kun to av spørsmålene besvares ved bruk av egne ord.

Validitet kan være vanskelig å måle og det vil som regel alltid være grader av validitet i en undersøkelse. Validitet i en undersøkelse er å se om de innsamlede data er gyldige i forhold til

studiens hensikt og om studien har relevans for og har belyst problemstillingen (Polit og Beck, 2004). En annen forklaring på validitet beskrives som hvor godt spørsmålene gir svar på det vi ønsker å måle (Haraldsen, 1999).

Overflatevaliditeten, angir hvordan det brukte instrumentet ved første øyekast tar seg ut (Polit og Beck, 2004). Overflatevaliditeten til dette spørreskjema ble bedømt til å være tilfredsstillende før spørreskjemaet ble sendt ut. Spørreskjema er oversiktlig og enkelt og burde være lett å fylle ut uten av det er vesentlig tidkrevende.

Innholdsvaliditeten, antyder om variablene i instrumentet dekker de viktigste aspektene av det teoretiske begrepet som skal måles (Beanland og Schneider, 2000), med andre ord om det er samsvar mellom instrumentets spørsmål og den teori som er brukt. Denne undersøkelsen ble utarbeidet i trå med de anbefalinger som i dag blir gitt helsesøstrene, og årsakene til anbefalingene. Siden dette er et område innen arbeidet på helsestasjon som ikke nødvendigvis har fått stor oppmerksomhet, kan helsesøstrenes forståelse av begrep og teori variere i stor grad.

Intern validitet sier noe om hvilken grad forskningen kan trekke en slutning (Polit og Beck, 2004). Helsesøstrenes rolle som veileder innen genetik og kosthold i forhold til barn med FH, er ikke ennå definert, annet som en anbefaling. Det er viktig at den informasjonen ligger i bakgrunnen for forskningen, da resultatet kan vise stor spredning. Men basert på dagens kunnskap, kan man trekke slutninger om resultatet. I håp om at resultatet bedres over tid.

Med ekstern validitet menes i hvilken grad man kan generalisere funnene til å gjelde andre enn de som var inkludert i studien. Skal man generalisere, krever det høy reliabilitet og validitet. Å generalisere betyr at resultatet få en allmenn gyldighet (Polit og Beck, 2004). For å gjøre dette, bør man se på antall respondenter. 175 spørreskjema kunne blitt besvart og 76 spørreskjema kom tilbake til forsker. Dette utgjør en svarprosent på 43,4%. Om man kan generalisere på 43,3% er en bedømmelse som er subjektiv (Peat, Xuan, Mellis, Williams, 2002). Validiteten er styrket av at alle respondentene har gjennomgått samme utdanning og arbeider som helsesøstre. De har en felles oppfatning av faget og utøvelsen av arbeidet.

For å teste instrumentets validitet, kan det gjennomføres en pilotstudie. En pilotstudie er en miniversjon av en større undersøkelse som utføres i forkant av undersøkelsen, hvor hensikten

er å prøve ut blant annet utvalgsstrategi og instrumentet som en forberedelse til en større undersøkelse (Polit og Beck, 2004). En pilotundersøkelse ble ikke gjennomført etter retningslinjene i forkant av denne studien. Spørreskjema ble derimot kritisk vurdert av 5 helsesøstre, som igjen førte til endringer og forbedringer av spørreskjema, i tråd med hensikten av studien. Dette har her blitt kalt en alternativ pilotundersøkelse. Dette ble valgt å gjennomføres, da den opprinnelige pilotundersøkelsen ikke ble gjennomført på grunn av tre helsestasjoner som ikke ønsket å svare på pilotundersøkelsen. At pilotstudien ikke ble gjennomført er kritikkverdig, og kan trekke validiteten av instrumentet ned. På samme tid, kan den alternative pilotundersøkelsen trekke validiteten opp, da instrumentet er blitt gjenstand for kritikk og endringer på bakgrunn av denne kritikken.

5.0 Presentasjon av funn

I denne delen vil jeg beskrive de funn jeg har kommet frem til gjennom analyse av resultatene. Først kommer en beskrivelse av respondentene, deretter foreligger resultatene etter oppsettet i spørreskjema. Helsesøsterutdannelsen, helsesøsterens arbeid og helsesøsterens egen interesse og kompetanse.

5.1 Beskrivelse av respondentene

I følge Polit og Beck (2004) er det meget viktig å beskrive utvalget for å kunne tolke funnene, samt å bli kjent med populasjonen som funnene muligvis kan generaliseres til. I dennes studien er fokuset rettet mot helsesøstre som jobber på helsestasjon, og deres forebyggende arbeid med kostholdsveiledning, særlig i forhold til barn og unge med familiære hyperkolesterolemi.

Respondentene i spørreundersøkelsen er helsesøstre som arbeider på helsestasjon. Alle helsesøstre i Norge, er sykepleiere av utdanning, med videreutdanning i helsesøsterfag. Av 76 respondenter svarte 74 at de var kvinner, 2 respondenter lot spørsmålet stå ubesvart. Alderen på respondentene varierte mellom 25 til 70 år, de fleste respondentene var mellom 46 og 55 år. Spredningen i alder var relativt stor (se tabell 1). 4 av respondentene var mellom 25-

35 år, 20 av respondentene var mellom 36-45 år, 34 av respondentene var mellom 46-55 år og 14 av respondentene var mellom 56-65 år. Kun 2 respondenter var over 65 år.

Tabell 1: Alder på helsesøstre / år siden utdanning

Tabell 1	Alder:	25-35	36-45	46-55	56-65	66-70	Totalt
År siden utdanning	0-10	4 5,4%	13 17,6%	11 14,9%	0 0,0%	0 0,0%	28 37,8%
	11-20	0 0,0%	7 9,5%	12 16,2%	6 8,1%	0 0,0%	25 33,8%
	21-30	0 0,0%	0 0,0%	11 14,9%	3 4,1%	0 0,0%	14 18,9%
	31-40	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	5 6,8%	2 2,7%	7 9,5%
	Totalt	4 5,4%	20 27,0%	34 45,9%	14 18,9%	2 2,7%	N=74 100%

Tabell 2: Alder på helsesøstre / års erfaring på helsestasjon

Tabell 2	Alder	23-35	36-45	46-55	56-65	66-70	Totalt
Års erfaring på helsestasjon	0-10	4 5,4%	16 21,6%	11 14,9%	0 0,0%	0 0,0%	31 41,9%
	11-20	0 0,0%	4 5,4%	15 20,3%	4 5,4%	0 0,0%	23 31,1%
	21-30	0 0,0%	0 0,0%	8 10,8%	7 9,5%	1 1,4%	16 21,6%
	31-40	0 0,0%	0 0,0%	0 0,0%	3 4,1%	1 1,4%	4 5,4%
	Totalt	4 5,4%	20 27,0%	34 45,9%	14 18,9%	2 2,7%	N=74 100%

Det var stor variasjon i hvor mange år det var siden helsesøstrene hadde tatt sin utdanning (se tabell 1). Det var 74 av 76 av respondentene som hadde svart på dette spørsmålet. 28 av respondentene hadde tatt sin utdanning innen de siste 10 år, 25 av respondentene hadde tatt sin utdanning mellom 11 og 20 år siden. Det vil si at de aller fleste respondentene (53) hadde vært utdannet innen de siste 20 år eller mindre. 14 av respondentene hadde tatt sin utdanning mellom 21 til 30 år siden og 7 av respondentene hadde tatt sin utdanning mellom 31 og 40 år siden.

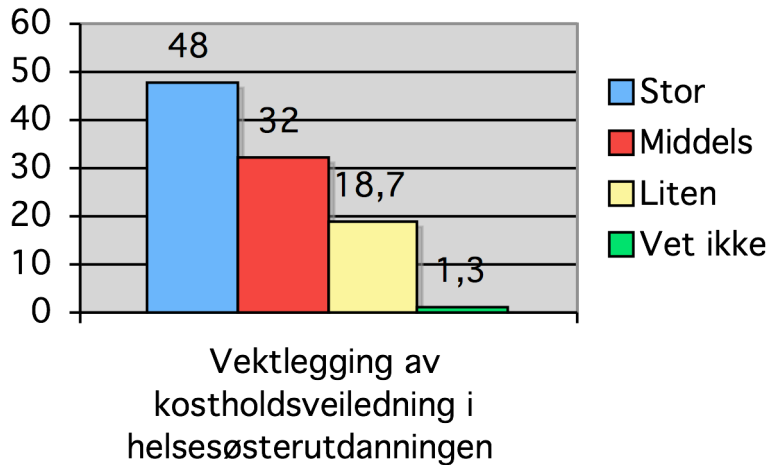
Hvor mange års erfaring varierte litt sammenlignet med år siden utdanning (se tabell 2). 74 av 76 av respondentene svarte på dette spørsmålet. 31 av respondentene hadde mellom 0 og 10 års erfaring på helsestasjon og var desidert den mest representerte gruppen av respondenter. 23 hadde mellom 11 og 20 års erfaring på helsestasjon. 16 av respondentene hadde mellom 21 og 30 års erfaring på helsestasjon og 4 hadde mellom 31 og 40 års erfaring på helsestasjon.

Tendensen viser (tabell 2) at jo eldre helsesøstrene er, desto mer erfaring har de, og jo yngre respondentene er (tabell 1), desto kortere tid siden utdannelsen.

5.2 Helsesøsterutdanningen

I undersøkelsen ble det spurt om hvordan vektleggingen av kostholdsveiledningen i helsesøsterutdannelsen (se figur 1). Av respondentene var det 48% som mente kostholdsveiledning fikk stor vektlegging under utdanningen. Dette viser at kostholdsveiledning er et viktig tema i helsesøsterutdannelsen. 32% mente kostholdsveiledning var middels vektlagt i utdanningen, mens hele 18,7% mente kostholdsveiledning var vektlagt i liten grad. 1,3% svarte ”vet ikke”. Det er relativt mange prosent som mener kostholdsveiledningen fikk lite vektlegging i helsesøsterutdannelsen, selv om nesten halvparten mener dette tema fikk stor vektlegging.

Figur 1(målt i %, N=72):



Tabell 3: Helsesøsterutdannelsens vektlegging av kostholdsveiledning og anbefalt inntak av forskjellige fettsyrer

Tabell 3		I liten grad	I middels grad	I stor grad	Total
Års erfaring	0-10	7	16	8	31
		9,7%	22,2%	11,1%	43,1%
på helsestasjon	11-20	1	11	10	22
		1,4%	15,3%	13,9%	30,6%
	21-30	0	7	8	15
		0%	9,7%	11,1%	20,8%
	31-40	0	1	3	4
		0%	1,4%	4,2%	5,6%
	Totalt N=72	8	35	29	n=72
		11,1%	48,6%	40,3%	100%

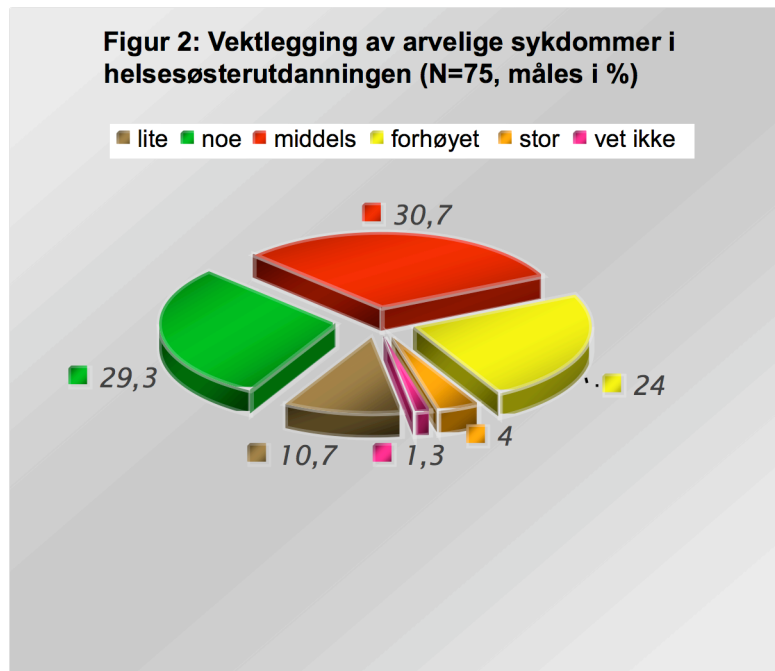
Helsesøstrene fikk spørsmål om vektleggingen av kostholdsveiledning og anbefalt inntak mettet-, umettet- og flerumettet fett i helsesøsterutdanningen. Disse tallene har tatt utgangspunkt i hvor mange års erfaring helsesøstrene har på helsestasjon (se tabell 3). Totalt mener 48,6% at anbefalingene om forskjellige fettsyrer i kostholdsveiledningen fikk middels vektlegging. Hele 40% mener dette tema fikk stor vektlegging. Totalt sett er dette et godt grunnlag for helsesøstrenes kompetanse innen dette tema. 11,1% mente dette tema fikk lite vektlegging i helsesøsterutdanningen.

Tabell 4 viser resultatene av samme spørsmål, men tar utgangspunkt i hvor mange år siden helsesøstrenes utdanning. (Se tabell 3 og 4). Totalt er det ingen forskjell i vurderingene. Forskjellene mellom disse tabellene vises i års erfaring på helsestasjon og år siden utdanning. Tallene varierer litt når sammenlignet ”år siden utdanning” med ”års erfaring på helsestasjon”, selv om totalsummen på lite, middels og stor vektlegging er den samme. Likheten er at svært få har hatt lite vektlegging på kostholdsveiledning og anbefalt inntak av fettsyrer under utdannelsen, og nesten halvparten har hatt middels vektlegging. 7 av 28 av de som er sist utdannet (0-10) og 7 av 31 av de som har minst erfaring fra helsestasjonsarbeid (0-10), mener de har hatt liten vektlegging på i dette tema under utdannelsen. Det er de som hovedsakelig utgjør denne gruppen med minst vektlegging på kostholdsveiledning med tanke på forskjellige fettsyrer. Det kan virke som de som har flest års erfaring og flest år siden

utdannelse, mener de har hatt mest vektlegging på kosthold og vektlegging av fettsyrer. Mens hovedtyngden ligger på middels vektlegging av dette tema under utdannelsen.

Tabell 4: Helsesøsterutdannelsens vektlegging av kostholdsveiledning og anbefalt inntak av forskjellige fettsyrer

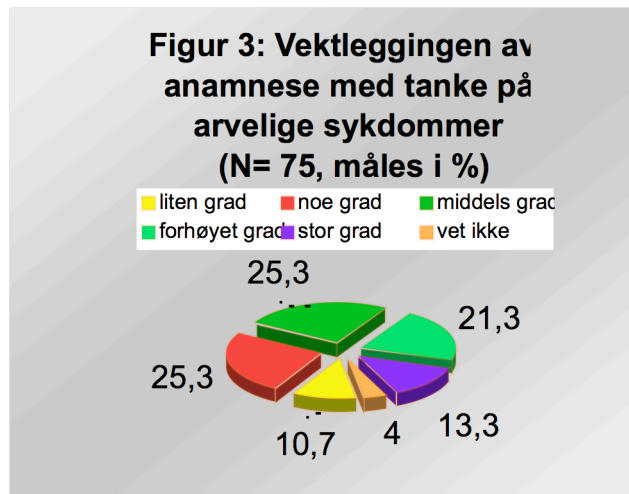
Tabell 4		I liten grad	I middels grad	I stor grad	Totalt
År siden	0-10	7 9,7%	12 16,7%	9 12,5%	28 38,9%
utdannelse	11-20	0 0%	16 22,2%	8 11,1%	24 33,3%
	21-30	1 1,4%	4 5,6%	8 11,1%	13 18,1%
	31-40	0 0%	3 4,2%	4 5,6%	7 9,7%
	Totalt n=72	8 11,1%	35 48,6%	29 40,3%	n=72 100%



Undersøkelsen stilte spørsmål om vektleggingen av arvelige sykdommer i helsesøsterutdanningen (Figur 2). Disse svarene ble ikke slått sammen i analysen, av hensynet til den store spredning i svarene på de fem alternativene. Av respondentene, mente 10,7% at arvelige sykdommer var lite vektlagt, 29,3% mente det var vektlagt i noe grad. 30,7% mente arvelige sykdommer var middels vektlagt, 24% mente det var vektlagt i forhøyet grad og 4% mente det vektlagt i stor grad. 1,3% svarte ”vet ikke” på spørsmålet. Dette kan være en indikator på at det er variasjon i pensum, avhengig av hvor helsesøstrene tar utdannelsen. Eller at det er variasjon basert på når respondentene har tatt sin utdanning, og at pensum har forandret seg.

Ved spørsmål om helsesøsterutdanningens vektlegging av anamnese med tanke på arvelige sykdommer (se figur 3), var det også stor spredning i svarene. Her mente 10,7% dette var lite vektlagt, 25,3% mente dette var vektlagt i noe grad. 25,3% mente dette tema var vektlagt i middels grad, mens 21,3% mente det var vektlagt i forhøyet grad. 13,3% mente det var vektlagt i stor grad og 4% svarte ”vet ikke”. Det er stor likhet mellom resultatene i figur 2 og figur 3, og en kan anta det kommer av at spørsmålene er veldig like. Det som kommer frem av resultatene, er at anamnesen av arvelige sykdommer har fått mer vektlegging enn

vektleggingen av de arvelige sykdommene. Det kan se ut til at arvelige sykdommer blir vektlagt i veldig ulik grad i helsesøsterutdanningen, avhengig av hvilken skole og hvilket pensum.



Tabell 5: vektlegging på arvelige sykdommer og vektlegging av anamnese i forhold til dette

Tabell 5		I liten grad	I middels grad	I stor grad	Totalt
År siden	0-10	8	8	12	28
		11,1%	11,1%	16,7%	38,9%
utdannelse	11-20	4	12	8	24
		5,6%	16,7%	11,1%	33,3%
	21-30	2	6	6	14
		2,8%	8,3%	8,3%	19,4%
	31-40	1	2	3	6
		1,4%	2,8%	4,2%	8,3%
	Totalt n=72	15	28	29	n=72
		20,8%	38,9%	40,3%	100%

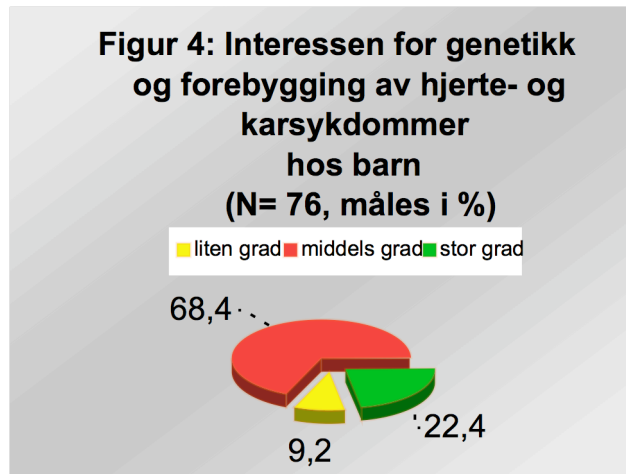
Tabell 5 viser hva respondentene mener de fikk av undervisning om opptak av anamnese, vektleggingen av arvelige sykdommer og anamnese ved tanke på arvelige sykdommer. Denne oversikten viser vektleggingen av disse temaene utdanningen, og hvor mange år siden deres egen utdannelse. Hele 40,3% mener dette fikk stor vektlegging under utdannelsen. Nesten like mange, 38,9%, mener det ble middels vektlagt. Dissen tallene er interessante. Av de som

mener dette ble lite vektlagt (20,8%), er over halvparten utdannet innen de siste 10 år. Av de som mener disse temaene er vektlagt i stor grad, er nesten 1/3 (16,7%) også utdannet innen de siste 10 år. Det viser at spredningen og variasjonen er stor, og at det ikke er lett å finne noen fasit på hvorfor respondentene svarer slik de gjør. Uansett er dette gode tall for pasientene med genetiske sykdommer.

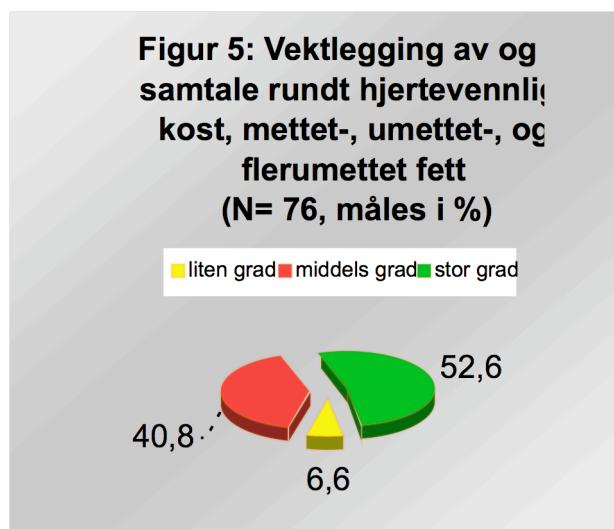
5.3 Arbeidet på helsestasjon

Denne delen av spørreundersøkelsen handler om helsesøstrenes vurdering av egen arbeidsplass i forhold til bevisstheten og interessen rundt arvelige sykdommer, forebyggingen av hjerte- og karsykdommer hos barn, kostholdsveiledning og kontakten med interesse-, eller brukerorganisasjoner.

Helsesøstrene ble bedt om å vurdere interessen for og vektleggingen av genetikk og forebyggingen av hjerte- og karsykdommer hos barn på arbeidsplassen (se figur 4). Trenden viste at dette hovedsakelig var vektlagt i middels grad (68,4%). 22,4% mener disse temaene blir vektlagt i stor grad gjennom deres arbeid på helsestasjonen, noe som totalt sett gjør det forebyggende arbeidet vektlagt i forhøyet grad. 9,2% mener interessen for og bevisstheten rundt genetikk og forebyggingen av hjerte- og karsykdommer hos barn er liten.

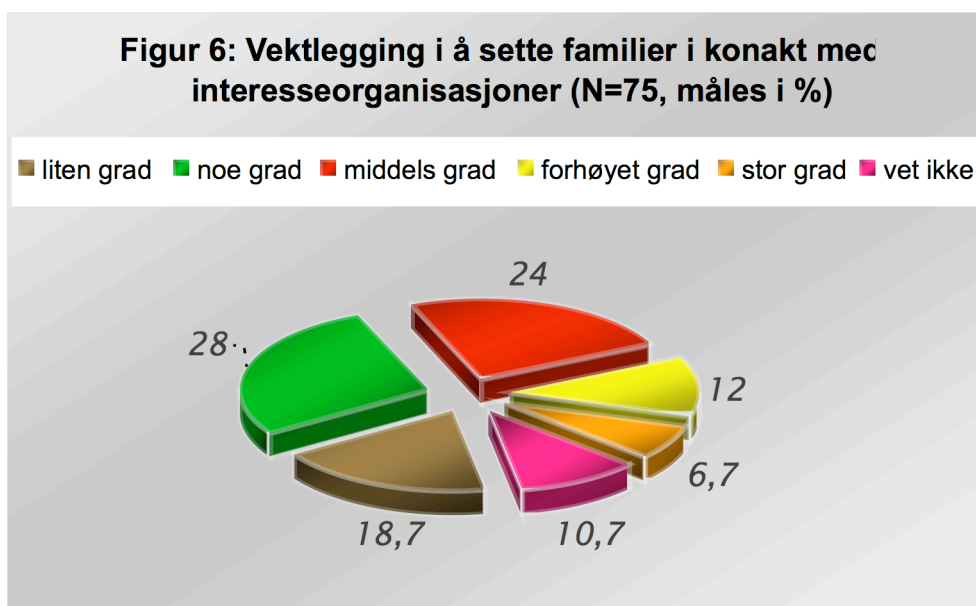


Helsesøstrene ble bedt om å vurdere sin egen arbeidsplass i forhold til vektlegging av hjertevennlig kost til barn, inntak av mettet-, umettet- og flerumettet fett og kollegiale samtaler rundt fettinnhold i kosten. Trenden viser at dette i stor grad (52,6%) ble vektlagt (se figur 5). En del av helsesøstrene mente dette ble vektlagt i middels grad (40,8 %) og en liten gruppe mente dette ble vektlagt i liten grad (6,6 %)



Helsesøstrenes fikk spørsmål om å vurdere hvor mye det blir vektlagt å sette familiene i kontakt med interesseorganisasjoner på helsestasjonen. Her ble spredningen så stor at analysen var nødt til å vise alle svarene (se figur 6). Dette ble gjort for å gi riktig og helhetlig bilde av helsesøstrenes vurderinger. 6,7% av helsesøstrene mente dette ble gjort i stor grad,

12% mente dette ble gjort i forhøyet grad. 24% av helsesøstrene mente det ble gjort i middels grad og hele 28% mente dette ble gjort i noe grad. 18,7% mente dette ble gjort i liten grad. 10,7% visste ikke hvor mye dette ble vektlagt på deres arbeidssted.



5.4 Helsesøsters personlig interesse og kompetanse

Denne delen av spørreundersøkelsen handler om helsesøsterens vurdering av egen interesse og kompetanse innen genetikk, arvelig høyt kolesterol og kostholdsveiledning, samt i hvilken grad hun har vært i kontakt med interesseorganisasjoner gjennom eget arbeid.

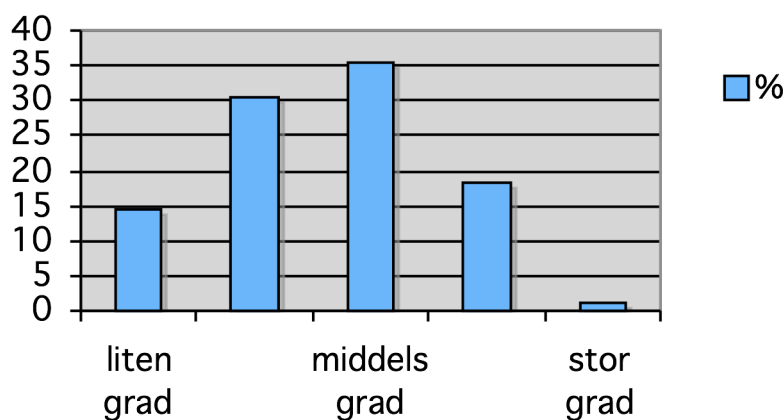
Tabell 6: Egen interesse for genetikk og kompetanse innen arvelig høyt kolesterol hos barn

Tabell 6		I liten grad	I middels grad	I stor grad	Total
Års erfaring	0-10	7 9,5%	20 27%	4 5,4%	31 41,9%
på helsestasjon	11-20	5 6,8%	13 17,6%	5 6,8%	23 31,1%
	21-30	1 1,4%	7 9,5%	8 10,8%	16 21,6%
	31-40	1 1,4%	3 4,1%	0 0%	4 5,4%
	Total n=74	14 18,9%	43 58,1%	17 23%	n=74 100%

Helsesøstrene fikk spørsmål om egen interesse for genetikk og deres kompetanse innen høyt kolesterol hos barn (se tabell 6). 58,1% mente de hadde middels interesse for genetikk og arvelige høyt kolesterol hos barn. 23% av respondentene hadde stor interesse og 18,9% hadde liten interesse for genetikk og arvelige høyt kolesterol hos barn. Totalt viste det ingen forskjell mellom hvor mange års erfaring helsesøstrene hadde på helsestasjon og hvor mange år siden utdannelsen. Vurdert ut fra års arbeidserfaring på helsestasjon, er det de respondentene som har mellom 21-30 års erfaring, som har størst interesse for genetikk og arvelige høyt kolesterol hos barn. Av totalt 17 respondenter som svarte de hadde stor interesse og kompetanse, hadde 8 av de mellom 21-og 30 års erfaring på helsestasjon. av respondentene i denne gruppen, har halvparten svart at de har stor interesse for dette tema. I de andre gruppene er det størst oppslutning rundt middels interesse for genetikk for arvelig høyt kolesterol hos barn.

Helsesøstrenes ble bedt om å vurdere egen kompetanse innen arvelig høyt kolesterol hos barn. Spredningen var stor og det ble derfor hensiktsmessig å vise til alle svarene (se figur 7). 14,5% av helsesøstrene mente de hadde lite kompetanse på dette feltet. 30,3% mente de hadde noe kompetanse. 35,5% mente de hadde middels kompetanse og 18,4% mente de hadde forhøyet kompetanse. 1,3% av helsesøstrene mente de hadde stor kompetanse på innen arvelig høyt kolesterol. Derfor, på bakgrunn av tallene i tabell 6 og figur 7, kan det se ut til at interessen for genetikk er større enn interessen og kompetansen innen arvelig høyt kolesterol.

Figur 7: Vurdering av egen kompetanse innen arvelig høyt kolesterol hos barn (N=76, måles i %)



Tabell 7: Helsesøsters interesse for drøfting av kostholdsveiledning

Tabell 7		I liten grad	I middels grad	I stor grad	Vet ikke	Totalt
Års erfaring	0-10	1	1	28	1	31
		1,4%	1,4%	37,8%	1,4%	41,9%
på helsestasjon	11-20	0	4	19	0	23
		0%	5,4%	25,7%	0%	31,1%
	21-30	0	1	13	2	16
		0%	1,4%	17,6%	2,7%	21,6%
	31-40	0	0	4	0	4
		0%	0%	5,5%	0%	5,4%
	Totalt	1	6	64	3	n=74
	n=74	1,4%	8,1%	86,5%	4,1%	100%

Ved spørsmålet om vurdering av egen interesse for drøfting av kostholdsveiledning (se tabell 7), var det 86,5% som hadde stor interesse for dette. Kun 8,1% hadde middels interesse. Noen veldig få (1,4%) svarte de hadde litt interesse. 4,1% svarte "vet ikke" på dette spørsmålet. Den totalt prosentandelen stemte overens når "år siden utdanning" ble sammenlignet med "års erfaring helsestasjon".

Helsesøstrene fikk spørsmål om i hvilken grad de hadde vært i kontakt med interesseorganisasjoner i tilknytning til egen veiledning (se tabell 8). 62,1% av respondentene mente de i liten grad hadde vært i kontakt med interesseorganisasjoner. 23% mente dette ble gjort i middels grad og 14,9% mente de hadde vært i kontakt med interesseorganisasjoner i stor grad. Av grupperingene, er det de som har mellom 0 - 20 års erfaring på helsestasjon som representerer hovedtyngden av gruppen som har hatt minst kontakt med interesseorganisasjoner. Samtidig som de som har mellom 0 – 10 års erfaring representerer den gruppen som har flest med middels kontakt med interesseorganisasjoner.

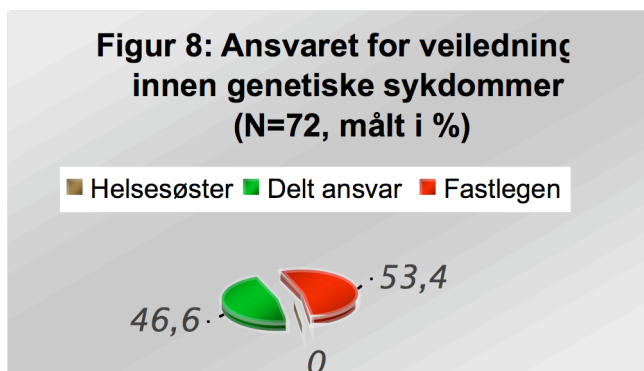
Tabell 8: I Helsesøstrenes kontakt med interesseorganisasjoner tilknyttet sin veiledning

Tabell 8		I liten grad	I middels grad	I stor grad	Totalt
Års erfaring	0-10	22	7	2	31
		29,8%	9,5%	2,7%	41,9%
på helsestasjon	11-20	17	3	3	23
		23%	4,1%	4,1%	31,1%
	21-30	5	5	6	16
		6,8%	6,8%	8,2%	21,6%
	31-40	2	2	0	4
		2,8%	2,7%	0%	5,4%
	Totalt	46	17	11	n=74
	n=74	62,1%	23%	14,9%	100%

5.5 Ansvar for veiledning rundt genetiske sykdommer

I spørreundersøkelsen ble helsesøstrene stilt spørsmål om ansvaret for veiledningen der det er genetiske sykdommer. Spørsmålet kom av interessen for helsesøstrenes syn på eget arbeid, i form av helsefremmende og forebyggende arbeid. Alternativene sto mellom helsesøstre, delt ansvar mellom helsesøstrene og fastlegene, og fastlegene.

Fordelingen ble slik (se figur 8); helsesøstrene i spørreundersøkelsen mente at helsesøstrene alene ikke skulle ha ansvaret for veiledning rundt genetiske sykdommer, derav svarprosent på 0. Delt ansvar mellom helsesøstrene og fastlegene, mente 46,6% av respondentene var en fin ansvarsfordeling. 53,4% av respondentene mente dette ansvaret skulle ligge hos fastlegen, og ikke berøre dem som arbeidsgruppe.



Tabell 9: Helsesøsters, delt eller fastlegens ansvar å gi genetisk veiledning

Tabell 9		Helsesøster	Delt	Fastlegen	Totalt
Års erfaring	0-10	0%	21,9%	20,5%	42,5%
på helsestasjon	11-20	0%	12,3%	19,2%	31,5%
	21-30	0%	12,3%	8,2%	20,5%
	31-40	0%	0%	5,5%	5,5%
	Totalt n=73	0%	46,6%	53,4%	100%

Tabell 10: Helsesøsters, delt eller fastlegens ansvar
å gi genetisk veiledning

Tabell 10		Helsesøster	Delt	Fastlegen	Totalt
År siden	0-10	0%	23,3%	15,1%	38,4%
utdannelse	11-20	0%	11,0%	23,3%%	34,2%
	21-30	0%	9,6%	8,2%%	17,8%
	31-40	0%	2,7%	6,8%%	9,6%
	Totalt n=73	0%	46,6%	53,4%	100%

Totalbeløpet varierte ikke i forhold til erfaring på helsestasjon og år siden utdanning (se tabell 9 og 10). Ved sammenligning av års erfaring på helsestasjon og år siden utdanning, ble tallene likevel litt forskjellige. De som har minst arbeidserfaring og er utdannet sist, er mest positive til delt ansvar for veiledning innen genetiske sykdommer. Det kan se ut som respondentene er mer positive til delt ansvar, jo færre år siden utdanning. Av de som hadde 0-10 år siden utdanning, var det 23,3% som var positive til delt ansvar. I samme gruppe var det 15,1% som mente ansvaret skulle ligge hos fastlegen. Av de som hadde mellom 11-20 år siden utdanning, var det motsatt. Der var det 11% som mente ansvaret var delt, mens 23,3% mente ansvaret lå hos fastlegen.

6.0 Diskusjon

Diskusjonsdelen er lagt opp etter oppsettet til spørreskjemaet med det formål å få en god oversikt.

I diskusjonen tas funnene fra analysearbeidet inn og sammenlignes med den teoretiske forankringen. Det vil også bli trukket inn nye funn som er gjort basert på oppdagelsene i analysedelen. Da forebyggingen av komplikasjonene av FH er en del av det forebyggende arbeidet på helsestasjon, i primærhelsetjenesten og i deler av spesialisthelsetjenesten, anses det som nødvendig å trekke inn fremtidsplaner for det forebyggende arbeidet i Norge. Årsak til dette er de planene som legges for helsesektoren de neste årene, basert på hvordan det fungerer i dag. Dette er vurdert som viktig for oppgavens relevans og det fremtidige forebyggende arbeidet.

6.1 Helsesøsterutdanningen

Det forebyggende arbeidet på helsestasjon slik det blir anbefalt gjennomført i dag, stiller stadig nye krav til helsesøsterutdanningen (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Mye av arbeidet går til å styrke befolkningen til å ta vare på egen helse, avdekke og kartlegge risikofaktorer, informere og veilede barn, unge og foreldre. Helsesøstre skal ha utviklet en forståelse for ulike betingelser for helse og en evne til å oppdage barn og unge som har et behov for spesiell oppfølging. De skal i tillegg tilegne seg kunnskap om andre yrkesgruppers kunnskap, jobbe tverrfaglig og sette pasientene i kontakt med de forskjellige yrkesgruppene der det er behov for det (Sosial- og helsedirektoratet, 2003).

Denne undersøkelsen viser at 48,6% mener de har hatt middels vektlegging på kostholdsveiledning under helsesøsterutdannelsen. 40,3% mener de har hatt stor vektlegging, mens 11,1% mener kostholdsveiledningen var lite vektlagt under utdanningen. Disse tallene varierer ikke mye sammenlignet med oppfattelsen av vektleggingen av de forskjellige fettsyrene og anbefalt inntak. Disse tallene vurderes å være gode. Med det menes at middels vektlegging ikke nødvendigvis er dårlig, det er bare ikke optimalt for pasienter med arvelig høyt kolesterol. Over 40% mener de har hatt stor vektlegging på kosthold og anbefalinger av

fettsammensetning i kosten. Dette er optimalt for pasientene med FH, da de helsesøstrene bør ha et veldig godt utgangspunkt for å gi god veiledning til de med FH. Det er de respondentene som mener de har hatt lite vektlegging på kosthold og fettsyrer som er til besvær for denne pasientgruppen. 11,1% mener kostholdsveiledningen er lite vektlagt under utdannelsen. Deres utgangspunkt for veiledning innen kosthold og ernæring er betraktelig redusert. Men hvem er disse respondentene? De som har krysset av på ”i liten grad”, er de som har blitt utdannet i løpet av de siste 10 år eller de som har 10 år eller mindre erfaring på helsestasjon. Det kan bare spekuleres i hvorfor de har svart slik de har gjort. Men det er bekymringsverdig i forhold til de behov som foreligger i befolkningen i Norge (Ose, 2010), samt ut fra de anbefalingene som foreligger gjennom Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanningen (2005) og Veilederen (sosial- og helsedirektoratet, 2003).

Det kan være mangelen på helsesøstre, krav til kompetanse og stor arbeidsmengde som spiller inn i respondentenes svar (Helsemod, 2009). Det kan være at respondentene føler på en situasjon som stadig krever mer av deres tid og kompetanse og som mulig ikke har blitt formidlet tilstrekkelig gjennom utdannelsen (fagplan for helsesøsterutdanning, Høyskolen i Sør-Trøndelag, 2010-2011; Fagplan for helsesøsterutdanning, høyskolen i Telemark 2009/2010). Veiledningen blir i noen tilfeller også begrenset, da helsesøstre ikke tilegner seg kunnskap om pedagogiske ferdigheter gjennom undervisningen (Kverkild, 2002). Denne spørreundersøkelsen ble sendt til mange helsestasjoner, landet rundt. Og det var det mange av helsesøstrene som ikke arbeidet i nærheten av store byer. I de større byene er spesialisthelsetjenesten representert, i form av ernæringsfysiologer. I primærhelsetjenesten har man ikke spesialister innen ernæring, og av den grunn er det mange helsesøstre som må kompensere for denne mangelen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). I forhold til interessen for kosthold, er det mange av helsesøstrene som kan gjøre en god jobb. Der det er interesse, er det rom og anledning for forbedring.

Ut fra resultatene i denne undersøkelse, ble det sett på fagplan for helsesøsterutdanningen. To fagplaner ble sammenlignet; Fagplan for helsesøsterutdanningen fra Høyskolen i Sør-Trøndelag (2010-2011), og fagplan for helsesøsterutdanningen fra Høyskolen i Telemark (2009/2010). Begge fagplanene har Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanning, fastsatt av Utdannings – og forskningsdepartementet 1. desember 2005, som rammevekt. Til tross for

dette, vektlegger de temaene ernæring og kosthold forskjellig og har gitt ulikt antall studiepoeng til hovedtemaene. Høyskolen i Sør-Trøndelag (2010-2011) har gitt hovedemne "individ, samfunn og helse" 7 studiepoeng, mens Høyskolen i Telemark (2009/2010) har gitt samme hovedemne 15 studiepoeng. Her er læren om fysisk aktivitet også inkludert. Hvor mye tid og undervisning som går med til "individ, samfunn og helse" versus "fysisk aktivitet", kan ikke leses gjennom fagplanen. Hele studiet gir til sammen 60 studiepoeng. Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanningen (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005) anbefaler at hovedemne "individ, samfunn og helse" bør gi 12 studiepoeng. Det er følgelig grunn til å tro at prioriteringene ved de to høyskolene er annerledes enn rammeplanen. Det ser ut til at ingen av dem har overholdt anbefalingene om 12 studiepoeng. I forhold til pasientene med FH, anses det som en fordel at helsesøster har hatt mer fokus rundt ernæring og kosthold i utdanningen. Det er derfor uheldig at ingen av disse eksemplene har fulgt anbefalingene om 12 studiepoeng til dette hovedemne.

I undersøkelsen ble det spurt om vektlegging av arvelige sykdommer i helsesøsterutdanningen. Svarene var jevnt fordelt. 30,7% mente dette ble vektlagt i middels grad. 29,3% mente det var vektlagt i noe grad og 24% mente det var vektlagt i forhøyet grad. Et fåtall mente det var vektlagt i liten grad (10,7%) og kun 4% mente det var vektlagt i stor grad. 1,3% svarte "vet ikke" på spørsmålet. Vektleggingen av pasientens anamnese i forhold til arvelige sykdommer, ble vurdert til 36% i liten grad, 25,3% i middels grad og 34,6% i stor grad. Her var det 4% som ikke visste. Fagplan for helsesøsterutdannelsen fra Høyskolen i Telemark (2009/2010) og i Sør-Trøndelag (2010-2011) sier ingenting om dette som eget tema, til tross for anbefalinger om økt satsning og innsats rundt hjerte- og karsykdommer i Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanningen (2005). Utdanningen legger vekt på anamnesen til pasienten i forhold til å identifisere risikofaktorer, å forutse behov og stimulere brukernes oppmerksomhet, ressurser og evne til å ivareta egen helse. Helsesøsterstudentene skal lære å kartlegge og avdekke risikofaktorer hos pasienten (fagplan, høyskolen i Telemark 2009/2010 og høyskolen i Sør-Trøndelag, 2010-2011), men nevner ikke spesifikt behovet innenfor feltet genetiske sykdommer. Det er et håp om at anbefalingene om økt oppmerksomhet og innsats innen hjerte- og karsykdommer fra Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanningen (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005) blir lagt vekt på i

pensum. Tallene i denne undersøkelsen taler imidlertid for middels vektlegging gjennom utdannelsen, med det utfall at helsesøstrene sitter igjen med middels kunnskap.

40,3% av respondentene har hatt stor vektlegging på genetikkk under utdannelsen, mens 38,9% mener de har hatt middels og 20,8% mener de har hatt lite vektlegging. Det anses som et positivt tegn på at flertallet oppfatter at genetikkk blir vektlagt i stor til middels grad. Genetikkk er mer i søkelyset i dag enn tidligere, og det forventes at helsepersonell har basiskunnskap rundt de arvelige sykdommene (Simpson, 2006; Frich, 2006; Irwin et al, 2004), og kan veilede i den grad det kan forventes. Rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanningen (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005) understreker viktigheten av en innsats i forhold til hjerte- og karsykdommer. Dette går under ett av satsningsområdene i det forebyggende arbeidet som skal drives på en helsestasjon. Kunnskap om genetikkk innen hjerte- og karsykdommer spiller en stor rolle i Norge, da Norge har større forekomst av FH enn andre land i Norden (Ose, et.al. 2007). Dette bør det tas hensyn til i norsk helsevesen. Det billigste alternativet er forebygging av sykdommer (Glavin og Helseth, 2005). Å tenke genetikkk før behandling, altså å rette tiltakene mot forebygging framfor konsekvensene av sykdom, er av stor viktighet i forhold til den helse vi ønsker barn og unge skal ha, også i voksen alder.

6.2 Arbeidet på helsestasjon

På bakgrunn av satsingsområdet i rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanningen (utdannings- og forskningsdepartementet, 2005), og gjennom anbefalingene fra veileder (sosial- og helsedirektoratet, 2003), er det av stor betydning at helsesøstre har et bevisst forhold til den informasjon barn, unge og foreldre får på helsestasjon.

52,6% av respondentene mente arbeidsplassen var veldig bevisst på, og la stor vekt på kostholdsveiledningen med særlig fokus på inntak av fettsyrer, hjertevennlig kost til barn. 40,8% mente det var middels bevissthet og vektlegging, mens 6,6% mente det var liten bevissthet og vektlegging av tema på arbeidsplassen. Målet med å følge opp pasientenes anamnese er å ha muligheten til å gjøre tiltak for å påvirke pasientenes adferd eller helse

forøvrig, der man ser det nødvendig (Frich, 2006; Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Det skal gjennomføres både for at helsesøster skal få informasjon om pasientens levevaner, sykdommer og genetik samt gjennom den informasjonen helsesøster får, å gi pasientene et kunnskapsgrunnlag for å ivareta egen helse (sosial- og helsedirektoratet, 2003). Dersom barn med FH, eller foreldrene til barnet, ikke vet å ivareta egen helse gjennom et sunt og fettfattig kosthold, er helsesøster nødt til å informere, rettlede eller henvise videre, slik at konsekvensene av sykdommen ikke gjør seg gjeldende på et tidlig tidspunkt i livet. Rett veiledning og informasjon til pasientene er vesentlig for å unngå dette. Det er dog ingen enkel jobb. Bruken av pedagogikk i det forebyggende arbeidet på helsestasjon kan være komplisert og informasjonen kan være vanskelig å få frem på riktig måte. Helsesøstre er sykepleiere i bunn og får gjennom sin utdanning lite undervisning om pedagogiske ferdigheter (Kverkild, 2002). Dette kan føre til mindre kunnskap om fremstilling av informasjon. Veiledning av pasienter kan av den grunn være mangelfull.

Ut fra prinsippet om at behandling skal være nær bruker og komme i rett tid, ligger utfordringene i primærhelsetjenesten å sikre kompetansen rundt veiledning innen ernæring og kosthold. Ernæring er et satsingsområde. Det er vesentlig at helsesøstre innehar kunnskap om ernæringens relevans som årsak til sykdom. I dag er det mangel på retningslinjer, hjelpemidler og verktøy som sikrer god kompetanse på dette feltet (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Lipidklinikken anbefaler at FH blir viet større oppmerksomhet på helsestasjon (Lipidklinikken, 1996). I undersøkelsen ”kosthold blant 2-åringer” (Sosial- og helsedirektoratet, 2005), ses et for stort inntak av fett og sukker enn hva som er anbefalt. Selv om helsesøstre ønsker å være eksperter på hva de driver med (Altsveit, 2002), setter det også et stort press på dem fordi det forventes høy kvalitet på kostholdsveiledning. Nettopp fordi hele 84% oppgir helsestasjon som foreldres primærkanal til den informasjonen (sosial- og helsedirektoratet, 2007). Når det i dag ikke finnes spesialkompetanse innen klinisk ernæring ved primærhelsetjenesten som kan ivareta kostholdsveiledning og oppfølging av pasienter i den grad det ønskes og er behov for (Sosial- og helsedirektoratet, 2007; Hjälmhult og Sollesnes, 1998), øker dette presset på helsesøstrene. Muligens er det behov for mer målrettet informasjon og oppfølging ved sykdommer som FH (Lipidklinikken, 1996). Om det er riktig at det er helsesøstrene som skal ha har ansvaret for dette kan diskuteres.

I undersøkelsen mente 68,4% av helsesøstrene at informasjon og veiledning rundt genetiske sykdommer og forebyggingen av hjerte- og karsykdommer på arbeidsplassen ble vektlagt i middels grad, i 22,4% av tilfellene ble vektlagt i stor grad og i 9,2% mente ble det vektlagt i liten grad. Dette viser til en stor gruppe av helsesøstrene som mener genetikk og hjerte – og karsykdommer blir vektlagt i middels grad. En del mener også at dette blir vektlagt i stor grad. Om man skal sette genetikken inn i helsesøsters mange arbeidsoppgaver, vil mange av helsesøstrene ha et godt utgangspunkt. Genetikken inntog i helsesøsters arbeidsoppgaver, er uunngåelig, om anbefalingene fra Utdannings – og forskningsdepartementet (2005) skal tas til følge. Alt av helsepersonell i helsevesenet har utvidet informasjonsplikt. Dette betyr at den som yter helsehjelp, skal gi informasjon til den som har krav på det etter pasientrettighetsloven, §3-2 til § 3-4. Dette er et uttrykk for at informasjon er en viktig del av behandlingen. Pasienten skal informeres om sin sykdom og få den behandling som kreves (Andenæs og Olsen, 2003). Skal pasientrettighetsloven tas til følge, trenger ikke 68,4% vektlegging i middels grad nødvendigvis være optimalt for pasientene med FH. Selv om helsesøster ikke er alene med ansvaret for veiledningen av disse pasientene, har hun et ansvar for å gi informasjon til og veilede pasientene som trenger det.

Vurderingen av helsesøstrenes forebygging av hjerte- og karsykdommer sammenlagt med kobling til interesseorganisasjoner, mener 52,1% at det vektlegges i middels grad, 31,5% mener det vektlegges i stor grad og 16,4% i liten grad. Vektleggingen av hjerte- og karsykdommer var tidligere lite vektlagt ved helsestasjonen, men kom som et satsingsområde etter stortingsmelding 41 (1987-1988) ”Helsepolitikken mot år 2000, Nasjonal helseplan, og 37 (1992-1993) ”Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid” (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Tallene i denne undersøkelsen samsvarer med denne tidligere reduserte vektleggingen. Imidlertid er det i dag en økt vektlegging av tema. Til tross for at dette kom som et anbefalt satsingsområde gjennom arbeidet på helsestasjon så sent som i 2005, bør det tas til følge og inkluderes som en del av det forebyggende arbeidet.

Gjennom det forebyggende og helsefremmende arbeidet som drives på en helsestasjon, skulle familier med FH, eller der det er stor mistanke om FH bli videreformidlet kontakt med fastlege, interesseorganisasjoner eller spesialisthelsetjenesten. I forhold til interessen på arbeidsplassen for å sette familier i kontakt med interesseorganisasjoner, svarer 46,7% at de

har liten interesse, 24% at de har middels interesse og 18,7 at de har stor interesse. 10,7% av respondentene svarer at de ikke vet. At så mange av respondentene (46,7%) mener de har liten interesse, er til bekymring for de pasienter som har bruk for oppfølging og informasjon. Det er også et paradoks at helsesøster stadig blir møtt med flere arbeidsoppgaver og krav, og at hun ikke tar ansvaret med å videreformidle kontakten mellom pasient og interesseorganisasjoner, som dermed kan ta arbeidet med å informere og veilede hvor det skulle være nødvendig. En helsesøsters jobb er sjeldent en stillesittende jobb, med mye ansvar, mange arbeidsoppgaver og et stadig økende arbeidspress (Glavin og Helseth, 2005; Helsemod, 2009). I en travel hverdag kan det være fint å bruke interesseorganisasjoner som en avlaster til flere arbeidsoppgaver. Dessuten har organisasjonene spesialkunnskap om fenomenet i fokus. Det kan derfor bli sett på som kritikkverdig at ikke flere helsesøstre oppfatter viktigheten av henvisninger til interesseorganisasjoner. Særlig i forhold til FH, hvor forebyggingen av sykdommen er så vesentlig framfor å behandle i ettertid.

Mangel på helsesøstre er et økende problem i Norge i dag, som kommer til å bli mer gjeldende med tiden. Helsemod viser til tall som ikke er spesielt oppmuntrende, særlig med tanke på de mange arbeidsoppgavene en helsesøster bør og må gjennomføre. Det er beregnet at det i år 2030 vil være mangel på over 500 helsesøstre (Helsemod, 2009). Det vil si at kompetansen til de helsesøstre som må kompensere for denne mangelen, vil være svekket, eller mindre enn optimal. Dette gjelder i tillegg andre yrkesgrupper, som må kompensere for mangelen på helsesøstre. Dette er tall som kan ta motet fra helsesøstre i det daglige arbeidet. Mange helsesøstre føler seg presset fordi de har for mange arbeidsoppgaver. Om det utdannes for få helsesøstre, vil det kunne resultere i at deres stillinger vil bli besatt av personer med mindre kunnskap. Dette kan være stressende med tanke på hvordan arbeidssituasjonen vil se ut i fremtiden. Her passer det følgelig dårlig å øke fokuset på kostholdsveiledning og genetiske sykdommer når helsesøsterutdanningen er i en presset situasjon.

Veileder (Sosial- og helsedirektoratet, 2003) beskriver en generell undersøkelse som en fullstendig anamnese, som skal innholde livsstilsforhold og risikofaktorer. En delvis undersøkelse skal gjøres med tanke på spesifikke sykdommer, hvor helsesøster oftest allerede har gjort seg opp en mening om hva som bør undersøkes nærmere. En målrettet undersøkelse

baseres på kunnskap om pasienten og skal kartlegge helseproblemer, tidligere sykdom, familiær sykdom eller tilpasning ved risiko eller ved behov. Diagnostikk av arvelige sykdommer har vært et forsømt område. Dette kommer av manglende diagnostisering, forsinket eller feildiagnostisering (Norges forskningsråd, 1993). Nå er det ikke helsesøsters jobb å diagnostisere pasientene, men helsesøster skal være med å vurdere risiko for sykdom. Veileder innehar anbefalinger som hvilke retningslinjer som bør følges. Arbeidet som foregår på en helsestasjon skal være gjenstand for stadig analyse utført av helsesøster, da ansvaret for oppfølging av barna er så viktig. Hvorfor man gjør det man gjør, om man gjør de riktige tingene og om tingene gjøres på den rette måte, må analyseres (sosial- og helsedirektoratet, 2003). Det er mange sykdommer å ta hensyn til og sette seg inn i som helsesøster, men gjennom anamnesen skal det være enklere å ta grep der pasientene har behov. Det forebyggende arbeidet har hittil blitt sett på som et kollektivt ansvar, men dagens utvikling gir pasienten mer ansvar for egen helse (Norges forskningsråd, 1993). Gjennom anamnesen gir helsesøster en del av ansvaret over til foreldrene til barna, gjennom å stille spørsmål om familiehistorikk og arvelige sykdommer. Utfordringene melder seg når foreldrene til barna kommer med deres familiehistorikk. Da forventes det at helsesøster skal kunne følge opp og veilede, eventuelt henvise videre. Lovverket presiserer at sykepleieres yrkesutøvelse skal utføres i samsvar med krav til faglig forsvarlighet og omsorgsfull hjelp som kan forventes ut fra kvalifikasjoner, arbeidets karakter og situasjonen for øvrig (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Om ikke helsesøster har de nødvendige kvalifikasjonene, blir noe av anamnesens hensikt borte. Dette påpeker viktigheten av at antallet utdannede helsesøstre holdes oppe på et nivå som dekker behovet.

Det har vært diskusjoner rundt etiske overveielser i forhold til intervensjon i et barns liv, der det er risiko for sykdom. Spørsmål som er trukket frem og diskutert er: ”skaper risikofokusering sykdom?”, ”Skal man først gi sykdom fokus, har man så den kunnskap man trenger om familien trenger mer informasjon og veiledning?”, og ”Har man ikke nok kunnskap, hva gjør man?” Det er tidligere kommet frem til tre overveielser som bør tas hensyn til (Hjälmhult og Sollesnes, 1998); a) På hvilke etiske og moralske grunnprinsipper ligger retten til å intervensjon i menneskers liv?; b) Hvor går grensen mellom individets frihet og helsepersonells sosiale ansvar?; c) Hvilken rett har helsepersonell til å ikke intervensjon?

Helsesøster sitter med et stort ansvar for pasientene som kommer til helsestasjon. Nær 100% av befolkningen er innom helsestasjon når barna er små og følges opp jevnt til barna er store (Glavin og Helseth, 2005). Ofte fungerer samarbeidet med fastlegen til pasienten bra, i tillegg til at det er lege på helsestasjon som foretar undersøkelser av barna. Helsestasjonen består dessuten av et tverrfaglig team som hjelper hverandre eller veileder hverandre der det er behov.

Informerte pasienter og foreldre har flere muligheter til å velge hvilke tiltak de ønsker å gjennomføre. Informasjon er nøkkelen til hvordan pasienter ønsker å leve livet sitt.

Informasjon gir innsikt i egen situasjon, eventuell sykdom eller risiko for sykdom.

Informasjon kan være med å åpne dører til bedre helse, og se muligheter i stedet for begrensninger. Informasjon åpner for samtale og veiledning, henvisninger videre i et system som ønsker å forebygge sykdommer i stedet for å behandle. Således har pasienten en rett til selv å velge hvilken vei han skal ta. Helsesøster har et stort ansvar for at pasientene og foreldrene føler seg sett, ivaretatt og informert. Helsesøster har et ansvar for å henvise videre, der hun selv ikke strekker til. Helsesøster har et ansvar til å se egne begrensninger innen kunnskap og kapasitet, og må handle etter hva som er til pasientens beste.

6.3 Helsesøsters personlig interesse og kompetanse

Den personlige interessen for hjerte- og karsykdommer og genetikk bør være tilstede for at helsesøster skal gjennomføre anamnese med særlig tanke på familiær hyperkolesterolemi. Om interessen uteblir, antas det at sykdommen ikke vil bli prioritert i den grad anbefalingene blir gitt i Veileder (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Om helsesøster har interesse for å avdekke FH, vil det kunne synes gjennom de tiltakene som blir gjort for pasienten. I denne undersøkelsen hadde hovedandelen av respondentene middels (58,1%) interesse for genetiske sykdommer og høyt kolesterol hos barn, 23% hadde stor interesse og 18,9% på liten interesse. En oversikt over vurdering av egen kompetanse innen arvelig høyt kolesterol, viser at hovedparten av helsesøstrene mener selv de har middels (35,5%) til noe (30,3%) kompetanse. Kun 18,4% mener de har forhøyet kompetanse, og 14,5% mener det har liten kompetanse. Tallene viser følgelig at flertallet av helsesøstrene har middels til stor interesse for genetikk, men at kompetansen innen FH er lavere. Årsakene til dette kan være mange. Det antas at

denne sykdommen fortsatt er noe ukjent at og at mange helsesøstre ikke vet at FH rammer så mange i Norge som den gjør. Disse tallene taler ikke til fordel for pasientene med FH. Det positive er at det er interesse for genetikk og arvelige sykdommer. Det kan også tenkes at denne tendensen er på vei opp, da dette er kommet i rammeplan og forskrift for helsesøsterutdanning (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005) i løpet av de siste årene. Da det antas at så mange som 15 000 nordmenn som har denne sykdommen, men at mange likevel er uvitende om eget arveanlegg (Ose, 2010), er det av stor interesse å øke bevisstheten og kunnskapen rundt FH. Hvert år antas det at det fødes ca 150 barn i Norge med sykdommen (Ose, 2010). Det er altså 150 barn som har økt risiko for hjerte- og karsykdommer og som trenger kostholdsveiledning og oppfølging fra tidlig alder. Kostholdsveiledning og oppfølging som dessverre ikke blir prioritert i den grad det optimalt skulle blitt (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Tidlig kostomlegging er en hjørnestein i behandlingen av FH (Ose, 2010). Barn som tidlig legger om kostholdet og spiser mat med gunstig sammensetning av fett (umettet og flerumettet fett), har mindre sjanse for å bli rammet av tidlige konsekvenser av sykdommen. Pasienten skal etter pasientrettighetsloven (§3-2 til § 3-4) informeres om sin sykdom og få den behandling som kreves (Andenæs og Olsen, 2003). Da tallene i denne undersøkelsen viser at flertallet at helsesøstre har middels til stor interesse for genetikk, men lavere kompetanse for FH, antas det at informasjonen til pasienter med FH er redusert.

Respondentene i undersøkelsen ble bedt om å gradere sin egen interesse for drøfting av kostholdsveiledning. Det var 1,4% som hadde liten interesse, 8,1% på middels interesse og 86,5% på stor interesse for drøfting av kosthold. Det sier ikke mye om hvor kvalifiserte de er, men at de har stor interesse for dette feltet av faget sitt, og det er en fordel for pasientene. Det som er sikkert er at gode matvaner etableres tidlig (Hjälmhult og Sollesnes, 1998), og det understreker hvorfor kostholdsveiledning er så grunnleggende viktig i helsesøsters arbeid, fordi hun kommer inn på et tidlig tidspunkt i barnets liv. Ernæring og kosthold er tema som stadig blir drøftet blant helsesøstre og hvor man ikke sjeldent opplever å mangle kunnskap og kompetanse (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Resultatet i undersøkelsen gir tro på at dette er viktig for helsesøstre og at de ønsker å gjøre en innsats innen dette temaet.

Ved spørsmål om helsesøstre har vært i kontakt med interesseorganisasjoner i tilknytning til sin veiledning, svarte 62,1% at de i liten til noe grad hadde gjort dette. 23% mente de hadde gjort dette i middels grad og 14,9 % mente de hadde gjort dette i forhøyet til stor grad. Av respondentene er det de som er sist utdannet eller har minst erfaring fra helsestasjon de som har vært i minst kontakt med interesseorganisasjonene. Denne gruppen er også størst representert av respondentene. Interessen for å sette familier i kontakt med interesseorganisasjoner er relativt liten. Interesseorganisasjoner er dannet som en informasjonskanal for pasienten, en organisasjon som innehar pasienterfaringer og kan veilede, gi råd og informasjon om veien videre. Interesseorganisasjoner skal være et talerør for pasienter og familier med sykdom, eller forening som arbeider for å fremme egne interesser (<http://no.wikipedia.org/>). Et annet ord for interesseorganisasjoner er brukerorganisasjoner. I tillegg finnes det mange interesseorganisasjoner for mange pasientgrupper, så det kan være lett å ikke ha oversikt. Dessuten kan det være at helsestasjoner heller prioriterer å henvise pasienter videre til spesialisthelsetjenesten, da dette er et statlig tilbud, i stedet for å henvise til organisasjoner. Spesialisthelsetjenesten er et godt alternativ til der helsesøster ikke strekker til og hvor hun ser at hun ikke har nok kunnskap eller kompetanse (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Det ble ikke spurt om spesialisthelsetjenesten i spørreundersøkelsen. Dette alternativet kan derfor ikke utelukkes. Derimot, på de svarene som omhandler interesseorganisasjonene, er resultatene ikke spesielt positive med tanke på pasienter med FH. Igjen reiser det seg et spørsmål om utnytting av de tilbud som finnes og som kan kompensere for manglende kapasitet eller manglende kunnskap hos helsesøster. Da det å henvise videre eller ta kontakt med interesseorganisasjoner ikke blir prioritert, kan det se ut til at helsesøstre ikke ser dette som et alternativ, at de velger å ta denne jobben selv, eller ser det som pasientens ansvar for selv å ta kontakt.

6.4 Fastlege eller helsesøster?

Spørsmålet om hvem som har ansvar for veiledning innen genetiske sykdommer ble tatt med i spørreundersøkelsen. Årsaken til dette er at det er hensiktsmessig å registrerer hva helsesøstrene selv vurderer som viktig og hensiktsmessig i forhold til veiledning innenfor genetikk. Det kan være flere årsaker til hvorfor de svarte som de gjorde. Her har det blitt lagt vekt på fordeler og ulemper ved de to yrkesgruppene.

Noen åpenbart klare fordeler med helsesøster er at hun har jevnlig kontakt med barna og foreldrene fra barna er helt små. På helsestasjonen blir det tatt anamnese ved tanke på barnets helse og risikofaktorer. På kontrollene har helsesøster stor mulighet til å forhøre seg om arvelige sykdommer i familien og mulighet til å følge det opp om det skulle være nødvendig. Det ligger en anbefaling i Veileder på å gjennomføre anamnesen med spesiell tanke på FH (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Helsesøster har kunnskap innen sykdomslære, kompetanse innen veiledning og interesse og kompetanse for kostholdsveiledning. Hun arbeider i et tverrfaglig team, hvor hun kan spørre andre yrkesgrupper til rådighet om det skulle være behov for det.

Likevel mente ingen av helsesøstrene at ansvaret kun var deres. Helsesøsters ulempe er at hun ikke nødvendigvis har oversikten over pasientens helse, i samme grad som fastlegen. Helsesøsteren får ikke svar på blodprøver og andre helsevurderinger. Helsesøster sitter ikke med det medisinske ansvaret for pasienten, og har heller ikke den samme myndighet til å gjennomføre alle tiltak som fastlegen kan. Derfor kommer helsesøster til kort, til tross for sine klare fordeler.

53,4% av respondentene mente fastlegen alene har ansvaret for den genetiske veiledningen. Fastlegen har klare fordeler for å ta ansvaret for veiledning i forhold til genetiske sykdommer. Fastlegen sitter med det medisinske ansvaret for pasienten, har muligheten til å ta blodprøver som kan avsløre avvik og følge opp pasienten på grunnlag av dette. Fastlegen har kunnskap om sykdommer, kan veilede pasientene og henvise videre hvor det skulle være behov for det. Fastlegen har oppfølgingsansvaret for pasienten, og får informasjon etter pasienten har tatt blodprøver eller vært hos spesialist. På denne måten kan fastlegen hele tiden følge med på prøver og vurdere risiko for sykdom. En av ulempen med fastlegen er tidsklemma. Legen har

mange pasienter og ofte en lite forutsigbar jobbhverdag. Fastlegen gir råd, veileder og følger opp forhold til kosthold og ernæring. Men når dette krever mer tid enn legen har kapasitet eller kompetanse til, finnes det ikke noe godt etablert tilbud utover å henvise til spesialisthelsetjenesten. Veiledning i forhold til mat og matvaner er tidkrevende, og en ordinær konsultasjon er ofte ikke godt nok (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Som et resultat er det gitt lovnader om flere fastleger (Nielsen et al, 2009), men inntil det skjer, har fastlegene redusert kapasitet. Ingen kan forutse at et barn har FH, da denne sykdommen ikke er synlig før man blir eldre (Ose, 2010), og om ikke dette blir tatt opp som et tema. Så dersom fastlegen ikke tar seg tid til anamnese av familiens sykdomshistorie, er det ikke sikkert FH blir fanget opp. Da forløper sykdommens skade i kroppen, uten mulighet til å intervensjoner og handle.

Hele 46,6% av helsesøstrene mente ansvaret skulle være delt mellom fastlegen og helsesøster. På bakgrunn av de fordeler og ulemper helsesøster og fastleger har, kan dette anses å være den beste løsningen for pasientene. Forholdet til og ansvaret mellom helsestasjonen og fastlegen, og omtales i Veileder som en ”gråsoner” (Sosial- og helsedirektoratet, 2003). Løsningen har klart positive og negative sider. Helsesøster og fastlege kan samarbeide på vegne av barnets helse. En god grunn til dette er at en del helsearbeidere som allerede har jobbet i helsevesenet noen år, ikke har fått informasjon om genetikk gjennom sin utdanning. Årsak til dette er at tema er av nyere dato og derfor ikke kjent for alle. I et forsøk på å gjøre det beste ut av mangelfull opplæring, må helsesøster og fastlege kommunisere og hjelpe hverandre underveis (Constantin, 2002) I mange kommuner fungerer det et tverrfaglig team på helsestasjonene, slik at både lege og helsesøster ser barnet. Helsesøster bør gjennom anamnesen stille spørsmål om det foreligger hjerte- og karsykdommer innen familiens sykdomshistorie. Deretter må det opprettes en kontakt mellom faggruppene, eller at foreldrene tar det videre med fastlegen. Fastlegen følger så opp med blodprøver. Blodprøver tas ikke på helsestasjonen og det er sjeldent helsesøster ser oversikten over blodprøver som er tatt av pasienten. Medisinske spørsmål som krever beslutninger, er legens ansvar. Dette gir fastlegen det overordnede ansvaret for pasientens helse. Men dette fritar ikke medhjelperen for eget ansvar for de andre sidene ved behandlingen (Andenæs og Olsen, 2003). Helsesøstre er sykepleiere i bunnen er derfor medhjelpere til fastlegen. Helsesøster har på sin side mulighet til å se barna oftere enn fastlegen, og har derfor mulighet til å følge opp og veilede i

større grad. I tillegg er det ofte at pasientene kommer til legen av andre årsaker, som skal og må prioriteres (Helsedirektoratet, 2008). Av den grunn kan se ut til at denne kombinasjonen kan gi det beste resultatet, om veiledningen skal holdes innen primærhelsetjenesten. Denne løsningen er imidlertid ikke optimal, da pasientene selv mener det beste er at noen har ansvaret for helheten. Et særskilt problem med informasjon i helsevesenet generelt, er at behandling og ansvar ofte ligger hos flere fagpersoner. For pasienten er det ofte avgjørende at det er noen som har ansvaret for helheten og kan gi pasienten den informasjon han trenger (Andenæs og Olsen, 2003). Denne løsningen kan anses som gjennomførbar og kan gi gode resultat. Men det krever en innsats og et ønske om forbedring.

Noen tall som kommer frem i denne undersøkelsen tyder på at de som er ”nyutdannet” (innen de siste 10 år), er mer positive til å ta sin del av ansvaret for veiledningen hva gjelder kosthold og genetikk. Dette kan ha flere årsaker. Eksempelvis kan de som er sist utdannet kan ha hatt mer undervisning om dette i som tema i skolen, det kan foreligge mer informasjon rundt denne problematikken enn tidligere, eller det kan ha kommet som en reaksjon til hva slags matprodukter barn og unge får i seg i dag. Det kan også være at kunnskapen om inntak av gunstige fettprodukter og informasjonen om genetikk har blitt mer vektlagt og fått større betydning de siste 20 årene. Det kan sees blant de som har jobbet som helsesøstre i flere år, da tendensen der er at dette er legen sitt ansvar og det ser ikke ut til at de ønsker å ha stor del i dette arbeidet. Helsesøstertjenesten favner vidt, og problemområdene er mange og komplekse (Glavin og Helseth, 2005). Derfor kan det virke i overkant å favne enda et problemområde som trenger mer fokus.

6.5 Kostholdet til barn i Norge

Gode matvaner etableres i ung alder (Hjälmhult og Sollesnes, 1998). Av den grunn er det bekymringsverdig at studier viser at kostholdet til norske barn på to år er preget av for mye sukker og fett (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). Dette gir uheldige gevinster på lang sikt. Samtidig som fettprosenten i noen matprodukter som tidligere ble gitt til barn, har gått ned, er det andre matprodukter som norske barn i dag spiser som inneholder for mye og galt fett (Sosial- og helsedirektoratet, 2008). Dette gagnar ikke barnas helse. Kostholdsveiledning er av denne grunn av stor nytteverdi for foreldre og deres barn og ungdom. Når fastleger har mangel på kapasitet eller tid til kostholdsveiledning (Sosial- og helsedirektoratet, 2007) og helsesøstrene har middels kompetanse i forhold til arvelige sykdommer (se tabell 6), kan dette kombinert gi barn og foreldre mangel på nødvendig informasjon og veiledning. Begge yrkesgrupper etterspør mer tilgang til kompetanse innen kliniske ernæring (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Om kompetansen er optimal, bør det være lettere for fastlegen og helsesøster å få barnet til å føle ansvaret for eget kosthold (Hånes, 2001; Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Det er av stor viktighet at barna selv føler et ansvar for eget kosthold. Dette kan være en tidkrevende læringsprosess og det kan være koblet til mange bekymringer, men den er livsviktig. Til tross for at sin FH-diagnose, er det mange barn og ungdom som føler seg trygge, fordi de lever slik det er anbefalt og har startet eller skal starte med medisiner (Hånes, 2001). For at denne tryggheten skal være en del av barnas følelse rundt FH, krever det informasjon og veiledning.

Kostholdsveiledning og ernæring i primærhelsetjenesten generelt har hatt stor fokus de siste årene. Det økte fokuset kommer av en manglende oppfølging av barn og unge med behov for oppfølging innen disse områdene (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Rammepplan og forskrift for helsesøsterutdanning (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005) vektlegger genetikk og forebygging av hjerte- og karsykdommer som et økt innsatsområde på helsestasjon og i helsesøsterutdanningen. Undersøkelsen viser at blant de respondentene som har mellom 11-20 års ”erfaring på helsestasjon” og ”år siden utdanning” er det større interesse og mer vektlegging rundt temaet (se tabell 3), samt større egeninteresse blant de med mellom 21-30 ”års erfaring på helsestasjon” (se tabell 6). Det kan ha å gjøre med den store fokuseringen på 80-tallet, da dette var et tema som stadig gikk igjen i media (Husøy, 2010) På

80-tallet begynte letingen etter de familier med arvelig høyt kolesterol. Mange familier ble testet og fokuset i media var stort. Det kan derfor se ut til at det er større interesse og kunnskap blant de som ble utdannet på denne tiden, da de har fått mer informasjon om dette gjennom skole og media generelt. De som har interesse og kunnskap, lærer å anvende dette i sin praksis. Utfordringen blir å holde fokuset oppe og stadig undervise i og vektlegge dette temaet.

I Tidsskrift for Den norske legeforening (Haugen, 2009) er det blitt diskutert om barn i det hele tatt skal testes, da resultatet av en test må tolkes med forsiktighet. Denne diskusjonen kan fort bli en konklusjon for fastlegene om at barn ikke skal testes før i ung voksen alder. Her ligger noen fordeler, ved at barn ikke blir stukket altfor mange ganger, og at skadene som følge av FH er minimale i ung alder. Ulempene veier likevel tyngre. På grunnlag av at matvaner etableres i ung alder (Hjälmhult og Sollesnes, 1998), bør familien og barnet vite hva barnet kan og ikke kan spise. Skadene av FH skjer i arterieveggene så tidlig som ved 7-årsalderen, og derfor bør forebyggingen starte i tidlig alder. Informasjon til og samtale med barna og foreldrene er nøkkelen. Argumentet om testing bør derfor diskuteres med foreldrene til barnet og barnet selv, og ikke bestemmes av fastlegen. Testingen må vurderes i lys av hvilke matvaner barn i dag har, og om de får i seg for mye fett. Da vi vet at barn helt ned i 2-års alder får i seg for mye fett og sukker, bør denne vurderingen inkludere foreldrene, på bakgrunn av kostholdet i hjemmet.

6.6 Diskusjonens oppsummering

Dessverre har ikke interessen for kosthold nødvendigvis så mye å si for pasientene med FH. Gode matvaner kan være så mangt, men om det ikke er tilpasset pasientene med FH, er den generelle kostholdsveiledningen i noen tilfeller forgjeves. I dag er det kartlagt hva en 2-åring i Norge spiser (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Norske 2-åringer får i seg for mye sukker og fet mat. Selv om fett ikke nødvendigvis kommer fra de matvarene som ble frarådet for noen tiår siden, er det i dag mange matvarer som inneholder feil fett (Sosial- og helsedirektoratet, 2005). De samme resultatene gjelder Norges befolkning forøvrig (Helsedirektoratet, 2008). Om ikke dette blir tatt opp som et tema og som et problem for de

med FH, kan mangel på rett informasjon til FH-pasienter føre til tidlig avleiringer på innsiden av blodårene og gi aterosklerose (Ose, 2010). Av denne grunn, er det av stor interesse at helsesøster har informasjon om FH og vet å bruke kunnskapen sin som et sentralt budskap i kostholdsveiledningen. I dag er det mer vanlig at helsepersonell, sykepleiere og helsesøstre vet mer om genetikk og dens rolle. Det blir derfor også forventet, fra pasientens side, at helsesøster har kunnskap om dette og kan informere og veilede (Simpson, 2006).

Å vurdere egen kompetanse kan være vanskelig. Sitter helsesøster med siste oppdaterte informasjon, eller er det kommet ny forskning hun ikke har blitt informert om? Dette gjelder alle helsearbeidere. Dette kan ha noe å si for vurderingen av egen kompetanse. Helsesøstre er pliktig til å oppdatere seg på siste forskning (sosial- og helsedirektoratet, 2003). At kunnskapen rundt kostholdsveiledning er stor, er bra. At helsesøstre kan dette, er likevel ikke merkelig ved tanke på det mediefokuset ernæring og kosthold har hatt de siste 20-30 år. At kostholdsveiledning ved tanke på FH, har dårligere resultater i denne undersøkelsen, er heller ikke merkelig, da dette er en sykdom som ikke har fått altfor stort fokus. I tillegg har ikke helsesøstre hatt stort fokus på genetikk, da dette har vært et tema for medisinsk personell. At dette er i ferd med å endre seg, trenger ikke nødvendigvis vises gjennom denne undersøkelsen. Det kunne derfor være av interesse å nærmere på fokus på FH blant helsesøstre ved en senere anledning.

Mangel på helsesøstre kan gjøre sitt til at helsesøstrene ikke alltid rekker over alt av informasjon og opptak av anamnese av pasienten (Helsemod, 2009). Mangelen fører til ei tidsklemme, som har mange ulemper i det daglige arbeidet. Hvor mange foreldre, barn og ungdom helsesøstrene har til kontroll er vanskelig å beregne. Det er dessuten veldig vanskelig å forutsi risikopasienter blant de mange som er innom helsestasjonen. Resultatet er ofte at det ikke er mulig å følge opp alle. Rapporten (Helsemod, 2009) mener å forutsi at det i år 2030 vil mangle over 500 helsesøstre i Norge, og at mange helsesøstre vil mangle spesialkompetanse. Rapportens tall kan anses å spå at helsesøstrenes oppgaver er for mange og kunnskapen for liten til å dekke over alle problemstillinger barn, unge og foreldre sitter med. En kan undre seg over fremtidsaspektene for det forebyggende arbeidet for denne yrkesgruppen om spådommene viser seg å være rett.

Selv om helsesøstre kanskje ikke ønsker å ta det fulle ansvaret for FH-pasienten alene, er dette også forståelig ut fra arbeidsmengde, kapasitet, mangel på arbeidstagere og tidspress. Det kan se ut til at en kombinasjon av fastlege og helsesøsters veiledende og informerende rolle innen det forebyggende arbeidet, er det optimale i forhold til hva som eksisterer av ressurser. Det er ikke nødvendigvis et problem med innstillingen eller holdningen hos helsesøstrene om de ikke ønsker å ta dette ansvaret alene. Det er et resultat av flere komponenter som alle gir flere aspekter til helsesøstrenes rolle.

Den optimale løsningen kan synes å komme gjennom et godt samarbeid mellom helsesøster og fastlegen. En nøkkeltall-rapport fra Helsedirektoratet (Larsen, 2009) formidler et ønske om å styrke primærhelsetjenesten. En helsetjeneste som er basert på en sterk og god primærhelsetjeneste, inklusive allmennhelsetjenesten, er samlet sett best og billigst. Utgangspunktet for dette er et ønske om at tilbudet skal være nær brukeren og utenfor sykehus. Det skal gi mer effektivitet og bedre kvalitet, spesielt i det forebyggende arbeidet. Ønsket om å styrke primærhelsetjenesten er en god løsning for å finne de pasientene som har arvelige sykdommer som FH. Her trengs det å understreke viktigheten med at fastlege og helsesøster hjelper hverandre, og ser på denne jobben som et samarbeid (Constantin, 2002). Dette krever imidlertid at det blir gjort noe med mangelen på helsesøstre, at kompetansen innen genetiske sykdommer blir høyere og et godt samarbeid med fastlegen. Det er gitt lovnader om flere fastleger (Nielsen et al, 2009), som kan bedre det forebyggende arbeidet og samarbeidet mellom helsestasjon og allmennpraksisen. Det er også uttalt et ønske om flere helsearbeidere for å høyne kvaliteten på helsetjenestene som blir tilbudt (Larsen, 2009). Det antas at dette inkluderer helsesøstre. Fremtidens helsetjeneste ser dermed bedre ut enn dagens tilbud.

6.7 Kritikk av metode

Det er fordeler og ulemper ved å bruke en surveyundersøkelse. Fordelene er at respondent ikke har direkte kontakt med forsker og kan derfor svare mer ærlig og svare når hun/han har tid til å svare (Haraldsen, 1999). Andre fordeler er at man kan oppnå å få masse informasjon ut av en slik undersøkelse fra en stor del av populasjonen på en relativ økonomisk måte, samt at man kan oppnå et overraskende nøye resultat (Beanland og Schneider, 2000). Ulempene er at informasjonen man får kan ha en tendens til å være overfladisk, bredden er antydning i større grad enn dybden. For å utforme et spørreskjema trenger man en del informasjon og kunnskap om det man skal undersøke, for å kunne utforme et godt og et tilfredsstillende instrument. Den som utarbeider spørreskjemaet bør ha tilstrekkelig med kunnskap om hvordan man utformer et spørreskjema før det blir sendt ut til respondenter. Her inkluderes prøveteknikk, konstruksjon av spørreskjema, intervju og dataanalyse for å produsere en studie som innehar reliabilitet og validitet (Beanland og Schneider, 2000). En annen ulempe vil være at respondent kan snakke om undersøkelsen med eventuelle kollegaer i forkant av avgitt svar, og andres meninger kan derfor ha påvirket svarene som har blitt avgitt (Haraldsen, 1999).

Etter innhøstingen av svar på undersøkelsen, er det tydelig at parringen på svar burde blitt gitt mer tid. Dette kunne gitt høyere svarprosent og derfor større reliabilitet til oppgaven. Om det i en studie er korrekt å generalisere funnene, avhenger også av at svarprosenten er stor nok (Polit og Beck, 2004). Svarprosenten i denne undersøkelsen kan og bør kun anses som veiledende, om ikke generaliserende.

6.8 Kritikk av instrument

Det er positive og negative sider ved de fleste spørreskjema. Ved stadig forbedringer kan de bli bedre, men likevel sjeldent være fritt for flere tolkninger. Haraldsen (1999) påpeker at flere vil lese spørreskjema med kritiske øyne. Dette instrumentet burde vært gjennom en mer planlagt pilotstudie, hvor jeg burde sett det positive i å bruke tid og ressurser på å få en mer nøye vurdering fra en større og derfor en mer valid gruppe.

Skaleringen i spørreundersøkelsen kan ha gitt rom for tolkninger som kan ha vært unngått, om det hadde vært satt navn på alle graderingene. Å sette navn på alle svaralternativ hadde gjort instrumentet ytterligere oversiktlig og overkommelig (Haraldsen, 1999). Instrumentet har bare satt navn på graderingen 1 og 5, samt 6 som alternativet ”vet ikke”. Jo mindre man trenger å tenke over svarene, jo lettere er det å svare og jo mer positiv er man til en spørreundersøkelse.

6.9 Konklusjon

Det forbyggende arbeidet er en prioritet i det norske helsevesen. Helsesøstrenes del i dette arbeidet er uerstattelig, på grunn av deres brede kompetanse og den jevnlige kontakt de har med foreldre, barn og unge. Helsesøstrenes funksjon er særdeles viktig for barns og unges helse og oppvekst.

Helsesøsters rolle i det forebyggende arbeidet blant pasienter med FH er i dag ikke hva det optimalt bør være. Det er noe mangelfull undervisning om genetiske sykdommer i helsesøsterutdanningen, det mangler interesse og bevissthet på arbeidsplassen og egen interesse blant helsesøstrene. Men ettersom forebyggende arbeid er en del av satsingsområdet i helsevesenet, kan en anta at forebyggende arbeid også blir mer vektlagt og får mer tyngde i helsesøsterfaget i tiden fremover.

Et godt samarbeid mellom fastlegen og helsesøster kan være hensiktsmessig for pasienter med FH, da informasjon og veiledning krever tid, kompetanse, kapasitet og ressurser. Mangel på helsesøstre er en belastning. Lovnader om flere fastleger kan bedre dagens situasjon med for lite oppfølging, men antagelig ikke kompensere for rollen helsesøster har. Helsesøster har en unik mulighet til å se pasientene i det daglige, se de vanlige rutinene og se pasientene friske. Fastlegen ser ofte pasientene når de er syke, noe som gjør at prioriteringen der og da blir behandling av konkrete symptomer. Det gir ikke et så godt helhetsbilde, som helsesøster lettere kan få.

Genetiske sykdommer er mer aktuelle i dagens medisin og i det forebyggende arbeidet gjort av helsearbeidere. Det forventes at helsepersonell kan mer innen genetikk og at de derfor kan

veilede og informere når det skulle trenge. Har ikke helsesøster de nødvendige kvalifikasjoner, blir ikke veiledningen og informasjonen god nok. Det kan medføre mangelfull forebygging eller villedende kostholdsveiledning til barn med FH. Over halvparten av de spurte i oppgavens spørreundersøkelse ønsket at fastlegen skulle ha ansvaret for veiledningen av genetiske sykdommer, til tross for at helsesøstrenes veileder nevner dette som en klar anbefaling. Ansvarsfraskrivelsen kan gi uheldige utslag på prioriteringene helsesøstrene har i sitt arbeid. Det kan være interessant å se nærmere på årsakene til dette svaret. Uansett er det viktig å holde oppmerksomheten på dette tema, da det for pasientenes del kan gi bedre livskvalitet, forlenge liv og spare samfunnet for unødig behandling. Økt oppmerksomhet gir mer kunnskap. Økt kunnskap gir bedre behandling, informasjon og veiledning.

7.0 Referanse- og litteraturliste

Alstveit, M. (2002). *Helsefremmende arbeid som "det lille ekstra" – en kvalitativ studie av hva helsefremmende arbeid betyr for helsesøstre*. Hovedfagsoppgave i Helsefag. Universitet i Bergen.

Anamnese. Retrieved Oktober 30, 2010, from Wikipedia:
<http://no.wikipedia.org/wiki/Anamnese>.

Andenes, K. og Olsen, L.O. (2003) *Juss for sykepleiere. Innføring i helserett*. Oslo: Universitetsforlaget.

Andersen, L. F., Grønn, M., Bærug, A. B., Nylander, G., Helsing, E., Berge, K., Lande, B. og Heimli, H. (2006). Forslag til handlingsplan for sped- og småbarnsernæring. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. IS – 1385.

Andersson, H. W., Ose, S. O., Norvoll, R. (2006). *Helsesøsters kompetanse*. Oslo: Sintef Helse, Rapport A558 – 2006.

Beanland, C. og Schneider, Z. (2000). *Nursing Research. Methods, Critical Appraisal and Utilisation*. Sydney, Australia: Mosby.

Befring, E. (1994). *Forskningsmetode og statistikk*. Oslo: Det norske samlaget.

Björck, L. og Thelle, D.S. (2008). Aktivitetshåndboken. Fysisk aktivitet i forebygging og behandling. Karlsson, J., Ståhle, A., Tranquist, J. og Aadland, A.A. (red) (s.387 – 394). Oslo: Helsedirektoratet, Rapport IS – 1592.

Constantin, C. M. (2005). Genetics in Clinical Practice: A Team Approach. *Clinical Excellence for Nurse Practitioners*, 9 (1), 64-65.

Crouch, M. A., Gramling, R. (2005). Family History of Coronary Heart Disease: Evidence-Based Applications. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 32, 995-1010.

Einrem, B. (2007). Lipidklinikken – en tredelt klinikk. Advanced online publication.

Retrieved from

http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet?p_doc_id=33203&p_dim_id=49004

Everett, E. L., og Furseth, I. (2006). *Masteroppgaven, hvordan begynne – og fullføre*. 2.opplag. Oslo: Universitetsforlaget.

Fagerlund, B. H. (2003). *Det første møtet mellom helsesøster og foreldre med nyfødt barn*. En observasjons-og intervjustudie. Hovedoppgave i Sykepleievitenskap. UIO.

Finborud, T. H. (2006). *Kartlegging av helsevesenets oppfølging av slektninger til pasienter med påvist familiær hyperkolesterolemi*. Hovedoppgave ved Det medisinske fakultet. NTNU.

Flottorp, S., Farah, M. G., Thümer, H., Johansen, M., Fretheim, A. (2008). *Ikke-medikamentelle tiltak for å redusere risiko for hjerte- og karsykdommer: En oppsummering av systematiske oversikter*. Oslo: Kunnskapssenteret, Rapport 19 – 2008.

Frich, J. C. (2006). Hvilken plass har pasientens familiehistorie i morgendagens medisin? *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 18, s. 2404-2405.

Glavin, K., og Helseth, S. (2005). Kunnskap i tråd med samfunnets behov. *Tidsskriftet Sykepleien*, 5, s. 56-57.

Glavin, K., og Kvarme, L. G. (2006). *Helsesøstertjenesten*. Oslo: Akribes.

Hamrin, M. (2006). FH Norge. Advanced online publication. Retrieved from: http://www.fh.no/Om_FH_Norge

Haraldsen, G. (1999). *Spørreskjemametodikk etter kokebokmetoden*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Haugen, T. (2009). Kolesterolsscreening av barn? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 4, 128:427.

Helsemod (2009). *De viktigste resultatene fra Helsemod 2009*. Oslo: Helsedirektoratet.

Retrieved from:

http://www.helsedirektoratet.no/personell/aktuelt/de_viktigste_resultatene_fra_helsemod_2009_371554

Helvik-Morken, M. (2007). Ernæring i helsetjenesten. Oslo: *Sosial- og helsedirektoratet*, Rapport IS – 1424.

Hillestad, E. (2008). Bivirkninger av statiner. Advanced online publication. Retrieved from:

http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet/artikkel?p_dim_id=50048&p_doc=430756

Hjälmhult, E. og Sollesnes, R. (1998). Helsefremmende og forebyggende arbeid for barn og unge mellom 0-20 år i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. Oslo: Statens helsetilsyn. IK – 2621.

Hovden, M. (2002). Familiær hyperkolesterolemi. *Tidsskriftet Sykepleien*, 6, s. 53-57.

Husøy, S. (2010). Uvitende om farlig høyt kolesterol. Retrieved from:

<http://www.nrk.no/helse-forbruk-og-livsstil/1.6977866>

Høgskolen i Sør-Trøndelag (2010-2011). Studie- og fagplaner, Helsesøsterutdanningen. Trondheim: Avdeling for helse- og sosialfag, HIST.

Høgskolen i Telemark (2009-2010). Studie- og fagplaner, Helsesøsterutdanningen. Porsgrunn: Avdeling for helse- og sosialfag, IHEL.

Hånes, H. (2001). Å leve med arvelig høyt kolesterol. Oslo: Landsforeningen for hjerte- og lungesyke.

Irwin, D. E., Millican, R. C., Stevens, R., Roche, M. I., Rakhra-Burris, T., Davis, M. V., Mahanna, E. P., Duckworth, S., Pennington Whiteside Jr, H. (2004). Genomics and Public Health in Local Health Departments in North Carolina. *Public Health Management Practice*, 10, s. 539-544.

Klepp, K.-I. og Rimestad, A. H. (2008). Utvikling av norsk kosthold. Oslo: *Helsedirektoratet*, Rapport IS-1557.

Kirk, M., Tonkin, E., Patch, C. (2006). Genetics: is it a part of your role? *Nursing Older People*, 18 (8), 22-24.

Klemsdal, T. O., Tonstad, S., Hjermann, I. (2004). Hvordan identifisere personer med høy risiko for kardiovaskulær sykdom? *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 124: 799 – 801.

Kverkild, B. L. (2002). Pedagogikk i forebyggende helsearbeid. Oslo: *Tidsskriftet Sykepleien*, 5, s. 58-61.

Lande, B. og Andersen, L. F. (2005). Kosthold blant toåringer. Landsomfattende kostholdsundersøkelse – småbarnskost. Oslo: *Sosial- og helsedirektoratet*. Rapport IS-1299.

Larsen, B.-I. (2009). Nøkkeltall for helsesektoren 2008. Oslo: Helsedirektoratet. Presentasjon 02.02.09. IS – 1661. Retrieved from:
http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/n_kkeltall_for_helsesektoren__2008_327854

Leren, T., Manshaus, T. E., Ose, L., Berge, K. E. (2007). Lipidprofil hos barn og ungdom med familiær hyperkolesterolemi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 18, 127: 2363-2366.

Levorsen, A. (1988). Kostbehandling ved høyt blodkolesterol. Råd og veiledning om hva du selv kan gjøre for å redusere høyt kolesterol. Oslo: Lipidklinikken.

Lindskog, B. I. (1998). *Universitetsforlagets store medisinske ordbok*. Oslo: Universitetsforlaget.

Lipidklinikken (1996). *Fabel og fakta. En informasjons-dvd*. Oslo: Lipidklinikken.

Nielsen, A., Stølan, J. og Hoen, E. (2009). Helse-Hansen vil ha 2200 nye fastleger. Retrieved from: <http://www.vg.no/helse/artikkel.php?artid=558584>

Midtun, B. (2008). Unødig bruk av dyre medisiner. Retrieved from: <http://www.dagsavisen.no/innenriks/article110561.ece>

Njarga, B. B. (2008). Kolesterolmedisin kan forebygge sykdom. Retrieved from: <http://www.klikk.no/helse/allmenn/article372037.ece>

Norges forskningsråd (1993). Registrering, bruk og gjenbruk av genetiske data. Oslo. ISBN 82-12-00129-6.

Norges forskningsråd (2006). Evaluering av fastlegereformen 2001 - 2005. Oslo (red. Sandvik, H.), ISBN 82-12-02254-4.

Om FH Norge. Retrieved from: http://www.f-h.no/Om_FH_Norge

Ose, L. (2002). Müller – Harbitz' sykdom – familiær hyperkolesterolemi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 9, 122: 924-925.

- Ose, L. (2004). Diagnostic, Clinical, and Therapeutic Aspects of Familial Hypercholesterolemia in Children. *Seminars in Vascular Medicine*, 4 (1), 51-57.
- Ose, L. og Tonstad, S., Vesterhus, P. og Wefring, K. W. (1995). Diagnose og behandling av familiær hyperkolesterolemi hos barn og ungdom. *Tidsskrift for den norske legeförening*, 28, 115: 3499-3503.
- Ose, L. (2010). Familiær hyperkolesterolemi. Et informasjonshefte for helsepersonell og pasienter med familiær hyperkolesterolemi. Oslo: Lipidklinikken. 3. utgave.
- Peat, J., Mellis, C., Williams, K. and Xuan W. (2002). *Health Science Research: A Handbook of Quantitative Methods*, London: Sage.
- Polit, D. F. og Beck, C. T. (2004). *Nursing Research – Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 7. utgave.
- Pottle, A. og Scott, H. (2006). Familial hypercholesterolaemia: clinical features and management. *Nursing Standard*, 20, s. 55-65.
- Utdannings- og forskningsdepartementet (2005). Rammepplan og forskrift for helsesøsterutdanningen. Oslo. Fastsatt 1. desember 2005, nr 1381.
- Schumacher, G., Conway, A. E. og Sparlin, J. A. (2006). Pedigree analysis: One teaching strategy to incorporate genetics into a full FNP program. *Nurse Education in Practice*, 6, s. 169-174.
- Madsen, S. (2007). Selger mer kolesterolmedisiner. Retrieved from:
<http://www.dagbladet.no/dinside/2007/07/26/507194.html>
- Simpson, R. L. (2006). Genomics meets nursing practice. *Nursing Management*. Retrieved from:
http://journals.lww.com/nursingmanagement/Citation/2006/12000/Genomics_meets_nursing_practice.10.aspx

Sortland, K. (2003). *Ernæring – mer enn mat og drikke*. Bergen: Fagbokforlaget, 2. opplag.

Sosial- og helsedirektoratet (2003). Kommunenes helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjons- og skolehelsetjenesten. *Veileder til forskrift* av 3.april 2003 nr. 450. IS – 1154.

Stakkestad, J. A. og Åsberg, A. (red) (2004). *Brukerhåndbok klinisk kjemi*. Haugesund: Akademisk forlag. 3.utgave.

Stortingsmelding nr 37, 1993-1993. Utfordringer i helsefremmende og forebyggende arbeid. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Stortingsmelding nr 41, 1987-1988. Helsepolitikken mot år 2000, Nasjonal Helseplan. Oslo: Sosial- og helsedepartementet.

Strøm, E. C. (2003) Er tran sunt? Advanced online publication. Retrieved from:

http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet/artikkel?p_dim_id=49451&p_doc=428790

Strøm, E.C. (2008). Plantesteroler – et nytt hjelpemiddel i behandlingen av moderat forhøyet kolesterol? Advanced online publication. Retrieved from:

http://www.rikshospitalet.no/ikbViewer/page/no/pages/klinikkene/enhet/artikkel?p_dim_id=49451&p_doc=428721

Taule, R. (1997). *Escolas ordbok*. Indre Arna: Escolas forlag.

Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, Kunnskap og praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Trossman, S. (2006). It's in the Genes. *American Journal of Nursing*. 106 (2), s. 74-75.

Van Horn, L., Obarzanek, E., Friedman, L. A., Gernhofer, N. og Barton, B. (2005). Children's Adaptations to a Fat-Reduced Diet: The Dietary Intervention Study in Children. *Pediatrics*, 115, s. 1723-1733.

Windorski, S. K. og Kalb, K. A. (2002). Educating NPs to Educate Patients: Cholesterol Screening in Pediatric Primary Care. *Pediatric Health Care*, 16, s. 60-66.

Westby, G., og Ostevold, G. (2006). Dødsårsakene 2004. Retrieved from August 21, 2006, from SSB: <http://www.ssb.no/dodsarsak/arkiv/art-2006-06-01-01.html>

Vedlegg 1

Linda Egeland
Salmakertunet 2
1400 Ski

Ski, 20.11.07

Helsestasjon

Til avdelingsleder ved deres helsestasjon

Dette er en søknad om å få tillatelse til å gjennomføre en spørreundersøkelse blant helsesøstre ved helsestasjon for å kartlegge omfang og interesse for genetisk veiledning, med særlig tanke på kosthold. Undersøkelsen tar utgangspunkt i punkt 8.7.13 i Veileder til forskrift av 3.april 2003 (Sosial- og helsedirektoratet), og vedrører anbefalingene innen endokrinologi og genetikk.

Mitt navn er Linda Egeland og jeg er masterstudent i sykepleievitenskap på Universitetet i Oslo. Dette semesteret har jeg startet arbeidet med min masteroppgave. Jeg skal i høst foreta en spørreundersøkelse av kvantitativ karakter, der jeg ønsker å kartlegge helsesøsters egen vurdering av kvalifisering og interesse for genetikk og veiledning ved genetiske sykdommer, med spesiell vekt på kostholdsveiledning. Deltagernes og institusjonens anonymitet og konfidensialitet vil bli ivaretatt etter gjeldende retningslinjer. Utover den tid som helsesøstrene eventuelt bruker av sin arbeidstid (10 – 15 minutter) for å fylle ut skjema er det ingen kostnader for helsestasjonen knyttet til deltagelse.

Jeg planlegger å gjennomføre undersøkelsen i løpet av november og desember. Mitt mål er å få svar fra minst 100 helsesøstre ved tanke på gyldighet, og spørreundersøkelsen blir sendt til randomiserte helsestasjoner over hele Norge. Jeg har sendt med en ferdig adressert konvolutt til svarsendinger og håper dette gjør det enklere for dere å delta i denne undersøkelsen.

Min veileder på Universitetet er Randi Nord og hun kan kontaktes på telefon 22 85 05 74 eller på E-post: randi.nord@medisin.uio.no

Jeg håper denne henvendelse gir tilstrekkelig informasjon for deres vurdering av min søknad. Dersom det er ytterligere spørsmål vedrørende studien og dens gjennomføring, kan jeg kontaktes på telefon: 91856161 eller på E-post: l.e.egeland@studmed.uio.no

Med vennlig hilsen

Linda Egeland



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Vedlegg 2
Institutt for sykepleievitenskap og helsefag
Seksjon for sykepleievitenskap
Postboks 1153 Blindern
N-0318 OSLO

Du blir bedt om å gradere dine svar på en skala fra 1 til 5 og "vet ikke"

1 for i liten grad

5 for i stor grad

6 for vet ikke

1. Denne delen omhandler kvalifiseringsgrunnlag fra helsesøsterutdanning; Teoretisk og praktisk vektlegging.

I hvilken grad vil du si det ble lagt vekt på kostholdsveiledning i helsesøsterutdanningen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si det ble lagt vekt på arvelige sykdommer?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad ble det lagt vekt på opptak av anamnese?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si det ble lagt vekt på opptak av anamnese i forhold til arvelige sykdommer?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

Gradér vektleggingen av mettet fett versus enumettet / flerumettet fett i kostholdsveiledningen

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

Du blir bedt om å gradere dine svar på en skala fra 1 til 5 og "vet ikke"

1 for i liten grad

5 for i stor grad

6 for vet ikke

2. Denne delen omhandler interesse og bevissthet på arbeidssted, for deg og dine kollegaer.

På ditt arbeidssted, i hvilken grad vil du si at veiledning innen genetiske arvelige sykdommer blir vektlagt?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si at du vektlegger forebygging av hjerte- og karsykdommer hos barn?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si du vektlegger inntak av mettet fett versus flerumettet / umettet fett i kostholdsveiledningen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si det er bevissthet rundt inntak av hjertevennlig kost til barn?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

Grader hvor mye det blir vektlagt å sette interesseorganisasjoner i kontakt med familier med mye hjerte – og karsykdommer

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si dere kollegaer samtaler om fettinnhold i ernæringen som blir rådet til barn?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6

I hvilken grad vil du si det er interesse for genetikk?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1	2	3	4	5	6



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Du blir bedt om å gradere dine svar på en skala fra 1 til 5 og "vet ikke"

1 for i liten grad

5 for i stor grad

6 for vet ikke

3. I denne delen ønsker jeg at du vurderer egen interesse og kompetanse for kostholdsveiledning og opptak av familieanamnese.

Grader din interesse for genetisk arvelige sykdommer

1
 2
 3
 4
 5
 6

Grader din kompetanse innenfor arvelig høyt kolesterol hos barn

1
 2
 3
 4
 5
 6

Grader din interesse for drøfting av kostholdsveiledning

1
 2
 3
 4
 5
 6

I hvilken grad du vært i kontakt med interesseorganisasjoner tilknyttet din veiledning

1
 2
 3
 4
 5
 6

Til slutt: Ser du det som helsesøsters ansvar kontra fastlegens ansvar å gi veiledning innen genetiske sykdommer?

Helsesøster

Delt

Fastlegen

Kjønn

Mann Kvinne

Din alder

25-35 år 36-45 år 46-55 år 56-65 år 66-70 år

Hvor mange år siden din utdanning

0-10 11-20 21-30 31-40

Hvor mange års erfaring på helsestasjon

0-10 11-20 21-30 31-40

Har du noen spesialutdanning utenom helsesøsterutdanning

Skriv her:.....

Har du deltatt på kurs innen eller utenom jobben

Skriv her:.....

Tusen takk for din deltakelse!

Deres ref.: Linda Elisabet Egeland

Linda Egeland
Salmakertunet 2
1400 Ski

Den aktuelle helsestasjon

Ski, 01.02.08.

Til helsestasjonen

For en tid tilbake sendte jeg ut en spørreundersøkelse for å kartlegge omfang og interesse for genetisk veiledning, med særlig tanke på kosthold. Undersøkelsen tar utgangspunkt i punkt 8.7.13 i Veileder til forskrift av 3.april 2003 (Sosial- og helsedirektoratet), og vedrører anbefalingene innen endokrinologi og genetikk.

Da jeg sendte med svarconvolutter uten adresse fra helsestasjonene, vet jeg ikke hvem som har svart på undersøkelsen. Dette ble gjort for å sikre deres anonymitet i undersøkelsen.

Om deres helsestasjon har svart, kan dere se bort fra denne henvendelsen.
Dersom deres helsestasjon ikke har svart, ønsker jeg allikevel å få svar fra dere nå.

Jeg håper på positiv respons og takker for deres deltakelse i denne spørreundersøkelse.
Ved eventuelle spørsmål kan jeg kontaktes på tlf 91856161, eller på E-post:
l.e.egeland@studmed.uio.no

På forhånd takk!

Med vennlig hilsen

Linda Egeland