

**Spesialsykepleiers bidrag til trygghet hos
foreldre med et nylig trakeotomert barn**



Universitetet
i Stavanger

Institutt for Helsefag

Master i sykepleie, Spesialisering i Intensivsykepleie

Masteroppgave (30 studiepoeng)

v/ Anne Berge Larsen

Veileder: Dagrunn Nåden Dyrstad

09.05.2016

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERSTUDIUM I SYKEPLEIE

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: Vår 2016

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Anne Berge Larsen

VEILEDER: Dagrunn Nåden Dyrstad

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: Spesialsykepleiers bidrag til trygghet hos foreldre med et nylig trakeotomert barn

**Engelsk tittel: Nurse`s contributions to security among parents
with a newly tracheostomized child**

EMNEORD/STIKKORD: spesialsykepleier, bidrag til trygghet, foreldre, trakeostomi

ANTALL SIDER: 74

STAVANGER 09.05.2016

FORORD

Tusen takk til veileder, for gode råd, ditt engasjement og inspirasjon under utarbeidingen av masteroppgaven.

Takk til medstudenter for gode drøftinger.

Takk til informantene som deltok i studien med mange gode erfaringer.

Takk til avdelingene som lot informantene få anledning til å delta i studien.

Takk for bidrag til flybilletter og hjelp til gjennomlesing av oppgaven.

Jeg vil også benytte anledningen til å takke min familie som har gitt meg muligheten til å gjennomføre et spennende, men krevende Masterstudie.

Og sist, men ikke minst, min store inspirasjonskilde til masteroppgaven. Uten deg lille venn, hadde ikke denne oppgaven blitt skrevet. Du har lært oss mer enn du noen gang vil forstå de siste 5 årene om livets virkelige mening og glede.

Anne Berge Larsen

03.05.2016

INNHALDSFORTEGNELSE

INNLEDNING.....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
Terminologi	2
1.2 Studiens hensikt og mål	2
1.3 Studiens relevans	3
1.4 Problemstilling	3
1.5 Tidligere forskning.....	3
1.5.1 Barn og trakeostomi.....	4
1.5.2 Barn og foreldre i intensivavdeling	5
1.5.3 Profesjonell omsorg i intensivavdeling	6
1.5.4 Sykepleiers undervisning til omsorgspersonene.....	6
2 TEORETISK RAMMEVERK.....	8
2.1 Trygghetsteori	8
2.2 Omsorgsteori.....	10
2.2.1 Sykepleierens hjelpende rolle	10
2.2.2 Sykepleierens veiledende og undervisende rolle	11
3 METODE OG METODISKE OVERVEIELSER	13
3.1 Vitenskapsteoretisk forankring	13
3.2 Kvalitativ metode	13
3.3 Kvalitative intervju	14
3.4 Utvalg	14
3.5 Informanter	15
3.6 Etske overveielser	16
3.7 Rolle og forforståelse som forsker	17
3.8 Interaksjon mellom forsker og informant.....	18
3.9 Gjennomføring og transkribering av intervjuene	18
3.10 Analyseprosess.....	19
3.11 Troverdighetskriterier i studien	21
Gyldighet	21
Pålitelighet	22
Overførbarhet	23
4 PRESENTASJON AV FUNN.....	24
4.1 Spesialsykepleiers kompetanse er avgjørende for håndtering av trakeostomi.....	24
Kunnskap hos spesialsykepleier	25
Faglig oppdatering hos spesialsykepleierne	25

Spesialsykepleiers erfaring med trakeotomerte barn	25
4.2 Spesialsykepleiers opplæringsansvar til ansatte og familie	26
Opplæring til personalet i hjemmet	26
Undervisning til foreldrene	27
Opplæring til annen familie eller avlaster	29
4.3 Tverrfaglig samarbeid	29
Legens involvering er viktig for foreldrene	29
Kontinuerlig informasjonsflyt mellom personalet og foreldrene	30
Godt arbeidsmiljø og erfaringsutveksling på avdelingen	30
4.4 Spesialsykepleiers profesjonelle omsorg	30
Verbal og nonverbal kommunikasjon er viktig	31
Tilgjengelighet gir rom for åpen kommunikasjon	31
Åpenhet, ærlighet og respekt overfor foreldrene og barnet	32
Spesialsykepleier hjelper foreldre i bearbeiding av situasjonen	32
4.5 Familiens mestring av situasjonen rundt trakeostomi	32
Foreldres evne til å komme seg igjennom situasjonen	33
Å være foreldre og ikke sykepleier til sitt eget barn	33
Barn og trakeostomi	33
Barneansvarlig sykepleier er viktig for familiens mestring	34
5 DISKUSJON	34
5.1 Spesialsykepleiers kompetanse og opplæringsansvar	35
5.2 Betydningen av tverrfaglig samarbeid og profesjonell omsorg for familiens mestring av situasjonen	39
5.3 Metodiske refleksjoner	43
Studiens gyldighet og pålitelighet	44
Overførbarhet	46
6 KONKLUSJON	48
6.1 Forslag til videre forskning	49
7 LITTERATURHENVISNING	51

VEDLEGG

- I. Forespørsel om utvelgelse av informanter og Samtykke til utvelgelse av informanter
- II. Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt og Samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt
- III. Intervjuguide
- IV. Bekreftelse fra NSD

SAMMENDRAG

Moderne teknologi gjør det mulig å redde flere barn som lider av sykdommer i øvre luftveier som krever hjelpemidler for å oppnå en optimal respirasjon. Erfaring viser at barn med trakeostomi har et omfattende hjelpebehov både i og utenfor sykehus. Engasjerte og faglig dyktig helsepersonell bidrar i behandlingen når barna er innlagt i sykehus.

Hensikten med denne studien var å belyse spesialsykepleiernes bidrag til trygghet hos foreldre med et nylig trakeotomert barn. Det finnes lite forskning om foreldrenes erfaringer og behov for trygghet når barnet får en trakeostomi. Valg av tema ble gjort på grunnlag av egen interesse og et ønske om å samle erfaringer fra spesialsykepleiere, slik at disse kan brukes av andre spesialsykepleiere i sitt daglige arbeid med trakeostomerte barn og deres foreldre. Det teoretiske rammeverket er fra Kersten Segesten og Patricia Benner. Deres teori om trygghet og sykepleiers omsorg for pasienter og deres familier. Metoden som ble brukt var kvalitativt utforskende design, med semistrukturerte intervjuer av 10 spesialsykepleiere fordelt på to sykehus i Norge. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og analysert. Granheim og Lundman ble brukt som inspirasjon gjennom analyse. Funn ble diskutert mot trygghet- og omsorgs-teoriene, samt aktuell tidligere forskning. Funnene viser at spesialsykepleierne har stor innvirkning på foreldrenes opplevelse av trygghet.

SUMMARY

Modern technology makes it possible to help multiple children suffering from diseases of the upper respiratory airways, requiring utilities to achieve an optimal respiration. Experience shows that children with tracheostomy have an extensive help needs, both inside and outside hospitals. There are talented and dedicated specialist nurses and other professionals who contribute with extensive knowledge when needed, while children are hospitalized.

The purpose of this study was to illustrate the knowledge and experience of specialized nurses who work with these patients and their parents. Several available studies show parents' experience when their child is hospitalized in an intensive care unit. But there is little research about parents' need for security and confidence when the child is getting a thracheostomy. The choice of topic was made on the basis of self-interest and a desire to gather experiences with specialized nurses so that these could be used by other specialist nurses in their daily work with tracheotomized children and their parents. The theoretical framework was Kersten Segesten and Patricia Benners theory of security and nurses caring for patients and their families. The method used in the study was a qualitative exploratory design, with semi-structured interviews of 10 specialized nurses at two different hospitals in Norway. Interviews were recorded, transcribed and analyzed. Graneheim and Lundman was used as inspiration through the analysis. Findings were discussed against the safety and caring theory, along with available research.

INNLEDNING

Jeg vil i min masteroppgave belyse hvilke faktorer som er viktige for spesialsykepleier å bruke i sitt arbeid hvor studiens tema er: «*Spesialsykepleiers bidrag til trygghet hos foreldre med et nylig trakeotomert barn*». Segesten sier om trygghet; «*Man kan i den faktiske virkeligheten finne og skape forutsetninger for trygghet, men selve tryggheten, eller utryggheten er en opplevelse av det unike individet*» (Segesten s. 3 1994). I funksjonsbeskrivelsen for intensivsykepleier, under kunnskap, er det beskrevet hvilken kunnskap som forventes av meg som nyutdannet intensivsykepleier; «*... ha inngående sykepleiefaglig og etisk kunnskap for å sikre pasienters og pårørendes interesser i et høyteknologisk miljø i samarbeid med andre yrkes grupper ... ha inngående kunnskap om opplevelser, reaksjoner og mestringsstrategier hos pasient, pårørende og personale ved akutt og/eller kritisk sykdom, undersøkelse, behandling*» (UIS, 2014a).

Min fagbakgrunn er sykepleier fra 2003, samt erfaring som mor til et barn som tidligere var trakeotomert. Med bakgrunn i min erfaring har jeg fått økt interesse for emnet. Jeg har i samtale med leger og spesialsykepleiere som behandlet mitt barn, fått høre om foreldrenes behov for informasjon, undervisning, omsorg og trygghet, noe spesialsykepleieren må tilstrebe og ivareta.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Antall barn i Norge med respirasjonssvikt øker. Det finnes flere forskjellige diagnoser som er årsaken til behov for trakeostomi hos barn. En fellesnevner er likevel manglende eller sviktende evne til adekvat ventilasjon. Noen barn må ha hjelp til ventilering livet ut, mens andre har det midlertidig (Helsedirektoratet, 2012).

Foreldrene kan oppleve sterke følelser og usikkerhet for hvordan fremtiden med trakeostomi vil bli. Fortvilelse, redsel og usikkerhet er noen av de følelsene pårørende sliter med og foreldrene mestrer situasjonen forskjellig. De må lære om nytt medisinsk utstyr og prosedyrer relatert til trakeostomi, samt at det blir en forandring i hjemmesituasjonen når barnet trenger helsehjelp i hjemmet hele døgnet. Salvesen (2005) beskriver i sin studie hvor stor endring det medfører for familien både før og når de drar hjem fra sykehuset for første gang. Her nevnes prosedyrer og nødvendige elementer som må på plass for at familien skal få det best hjemme.

Av etiske hensyn og med bakgrunn i tidsrammen jeg har til gjennomføring av min masteroppgave velger jeg å fokusere på spesialsykepleiernes erfaringer. Deres erfaringer om hva som viktig for at foreldrene skal oppleve trygghet når barnet nylig er blitt trakeotomert. Jeg håper studien vil presentere konstruktive innspill, slik at masteroppgaven kan bli nyttig for spesialsykepleiere som arbeider innenfor område.

I litteratursøk fant jeg lite relevant forskning innen mitt tema. Det var tidligere forskning på generell basis om hvordan foreldre opplever det når barnet er innlagt på intensivavdeling, samt forskningsartikler som har sett på trakeostomi, prosedyrer og stell tilgjengelig.

Terminologi

I oppgaven har sykepleierne som arbeider med trakeotomerte barn, bakgrunn fra forskjellige videreutdanninger. Eksempler på disse er intensivsykepleier, barne-sykepleier og sykepleier med videreutdanning i nyfødt intensivsykepleie. Sykepleierne vil derfor bli kalt spesialsykepleiere videre i oppgaven.

Trakeotomi= «*Trakeotomering dvs selve inngrepet/operasjonen*» (Kreftforeningen, 2016). Med det menes at et barn som er trakeotomert, har fått en trakeostomi ved hjelp av en operasjon. Trakeostomi = «*Trakeostomi er resultatet av en trakeotomering, hullet i halsen*» (Kreftforeningen, 2016). Det er i denne stomien trakealkanylen er plassert.

S= Spesialsykepleier. I oppgaven vil det bli referert til spesialsykepleierne ved å skrive S for sykepleier og en kode ved direkte sitater.

EQS= Extend Quality System (SUS, 2015).

Cuff= «*Cuff er en ballong, som fylles med luft eller vann, og som hindrer luftlekkasje opp gjennom strupehodet*» (St.OlavsHospital, 2015).

1.2 Studiens hensikt og mål

Barn som får en skade eller sykdom kan resultere i et behov for respiratorisk støtte. Målet med en trakeostomi er å ha en så normal ventilering som mulig. Dette krever mye arbeid av spesialsykepleiere i samarbeid med legene på intensivavdelinger, og senere foreldrene etter utskrivelse.

Hensikten med studien er å få frem spesialsykepleiers erfaring med foreldre som har vært gjennom den belastende perioden hvor barnet deres får trakeostomi. Jeg ønsker å finne ut hvilke behov foreldre selv, både direkte og indirekte, har gitt uttrykk for til spesialsykepleieren for å bruke det videre i mitt arbeid med trakeotomerte barn og deres foreldre. Håpet er å få troverdige og overførbare funn, som eventuelt kan brukes ved en senere anledning, til å utarbeide et verktøy for sykepleiere og spesialsykepleiere i fremtidige møter med denne foreldregruppen.

1.3 Studiens relevans

Det kan være krevende for spesialsykepleiere på spesialavdelinger å ta seg av både barnet og foreldrene, også med tanke på at foreldrene er forskjellige med hver sine behov og ønsker. Ved å gjøre denne studien vil funnene først og fremst gi spesialsykepleierne økt fokus på hvilke faktorer som bidrar til foreldrenes trygghet mens barnet deres er innlagt ved avdelingen de arbeider.

1.4 Problemstilling

«Hvordan kan spesialsykepleier bidra til trygghet hos foreldre med barn som nylig har fått anlagt trakeostomi?»

1.5 Tidligere forskning

Ved hjelp av bibliotekar ved UIS, ble det gjennomført søk i databaser som Cinahl, Science Direct, samt i Oria. Søkord som ble brukt var blant annet: tracheostomy/trach* – child* – icu – support – nurse – trakeostomi – barn – peadiatric. Funnene viser at det ikke finnes artikler med lik vinkling på emnet jeg har valgt. Artikler om barn og trakeostomi, samt artikler med generell forskning som omhandler hvordan foreldres opplevelse av å ha et barn innlagt ved en intensivavdeling finnes. Tema som undervisning til omsorgspersonene og profesjonell omsorg utført av spesialsykepleiere er trukket frem.

1.5.1 Barn og trakeostomi

Flere små barn med trakeostomi blir utskrevet til hjemmet tidligere enn før. Dette medfører at foreldrene får et stort ansvar når de drar hjem, samt at de har behov for grundig undervisning om trakeostomi, og hva det fører med seg. Bekymringer om ansvar, egen handlingskompetanse og bekymringer for barnet sitt medfører stressfaktorer for foreldrene (Joseph, 2011).

Barn får trakeostomi av ulike grunner. Årsaker kan være øvre luftveisobstruksjon, misdannelse i sentralnervesystemet, RDS (respiratorisk distress syndrom) og medfødt hjertesykdom.

Komplikasjoner ved å ha en trakeostomi avhenger av alder på barnet. Fullbårne barn har mindre komplikasjoner enn premature barn. Barn over 2 år har mindre komplikasjoner enn yngre barn har. Forskning viser at mellom 25 – 50% av barn med trakeostomi utvikler komplikasjoner i form av for eksempel granulasjon rundt stoma, trakeoøsofagal fistel, stygt arr, laryngotrakeal stenose, trakeomalasi, tube obstruksjon eller dislokasjon og hyppige luftveisinfeksjoner. Dersom barnet har fått en nødtrakeostomi, vil forekomsten av komplikasjoner være høyere enn ved elektive trakeotomeringer (Sherman et al., 2000).

Vedrørende prosedyrer og stell av trakeostomi finnes det lite objektiv forskning som inneholder anbefalinger på tidsperspektivet mellom prosedyrene. Ved for eksempel hyppig kanylebytte vil foreldrene vedlikeholde sin kompetanse, faren for luftveisinfeksjoner og granulasjon rundt stoma, samt faren for at slim tetter kanylen vil reduseres. Ulemper ved hyppig kanylebytte kan være ubehag for barnet og drag på stoma ved bytte av kanyle med cuff. Teknikker for å suge via kanylen er utviklet for å fjerne slim i luftveiene effektivt, samt å gjøre det så skånsomt som mulig for barnet. På sykehuset er det vanlig med sterile prosedyrer, men det ses ved noen sykehus at det er vanligere å bruke en modifisert ren teknikk som innebærer usterile hansker og sterilt sugekateter. Hjemme er det mer vanlig å bruke en ren prosedyre ved hjelp av nyvaskede hender, usterile hansker og rent sugekateter (Sherman et al., 2000).

Stemme og evne til å svelge er to fokusområder hos barn med trakeostomi. Resultater på de to områdene avhenger av medisinsk status, kognitiv status, lungekapasitet, størrelse, type trakeostomi og om barnet bruker mekanisk ventilering. Barn som ikke er kandidater for prateventil, kan ta i bruk tegnspråk eller alternativ kommunikasjon ved

hjelp av hjelpemidler eller bøker. Dersom barnet er i stand til spise, kan dette gjennomføres i et tidlig stadium ved hjelp av logoped og en tilgjengelig sykepleier som kan utføre sug ved behov. Det er viktig at legen har godkjent forsøk på svelging på forhånd. Barnets alder, orale funksjon og tykkelse på drikke bør vurderes i forkant av logopeden (Sherman et al., 2000).

Det anbefales familien å finne personer i sitt nettverk som kan være hjelpelige med trøst og tilstedeværelse. Men også en person som kan få undervisning om trakeostomi, slik at vedkommende kan fungere som barnevakt/avlaster for barnet hvis foreldrene trenger hjelp. Personen kan være en forelder, venn, nabo eller andre familiemedlemmer (Joseph, 2011).

1.5.2 Barn og foreldre i intensivavdeling

Kritisk syke barn er en del av en familie, hvor foreldrene utgjør den største støtten til barnet. Foreldrene føler ansvar for barnet sitt også når det er innlagt, samtidig som de er viktige informanter til behandlende lege (Haiko, Rentanen, Åsted-Kurki, & Suominen, 2015). Foreldrene anbefales derfor å bli inkludert og tas med i avgjørelser rundt behandling og pleie av barnet, selv om det er legen som har det avgjørende ordet. Uansett hvor alvorlig og kritisk sykt barnet er bør foreldrene få mulighet til å være så involvert og nær i behandlingsforløpet som mulig. Dersom det lar seg gjøre bør det oppnevnes en dedikert person til å informere familien. Denne informasjonen må være så ærlig og åpen som mulig (Andersen et al., 2014). Frem til barnet er 16 år er det foreldrene som samtykker på dets vegne (Helsedirektoratet, 2012).

Foreldre opplever det stressende når barnet er innlagt i en intensivavdeling, da en ikke alltid vet utfallet av innleggelsen. Stresset kan øke på når barnet er i en ustabil fase hvor barnet må forlenge oppholdet på intensivavdelingen, og det blir anbefalt å trakeotomere barnet. Bekymringer hos foreldrene kan være redsel for en ny operasjon, fremtiden, sosial isolasjon, mestring av situasjonen og psykiske belastninger. Disse faktorene kan påvirke foreldrenes søvn, egen helse, familieliv og vennskap. Foreldre anbefales derfor å sette ord på sin redsel for smerte og ubehag hos barnet (Joseph, 2011). Det er derfor viktig å vite hvilke behov foreldrene har og hva som er stressfaktorer for dem.

Forskning viser at både leger og sykepleiere undervurderer pårørendes behov (Joseph, Goodfellow, & Simko, 2014).

1.5.3 Profesjonell omsorg i intensivavdeling

I tidligere forskning, har Adams (2014) i sin studie blant pårørende til pasienter i intensivavdeling, spesielt bemerket viktigheten av sykepleiers profesjonelle omsorg. Resultatene viser at sykepleier bør utøve profesjonell oppførsel, vise respekt for pasient og pårørende, vise evne til samarbeid med andre yrkesgrupper som er involvert og være rolig og behersket i arbeidet sitt med pasienten. Dette var faktorer som pårørende trakk frem som viktige, for å oppleve trygghet rundt sin kjære som var kritisk syk (Adams et al., 2014).

Sykepleiere i en intensivavdeling har en viktig rolle i forhold til foreldrene. Forskning viser at feil utførte prosedyrer i behandling og pleie av barn, samt dårlig kommunikasjon med foreldrene er med på å gjøre situasjonen vanskeligere enn den allerede var. Foreldre synes ofte de trenger mer informasjon og støtte enn de får av sykepleierne. De trenger hengivenhet (herunder takknemlighet, beundring, respekt eller kjærlighet eller skape en følelse av sikkerhet), forsikring (positive tilbakemeldinger, påvirkning til å ta egne beslutninger) og konkret bistand (herunder i forhold til gjenstander eller penger, og ved å bruke tid på å hjelpe dem) (Haiko et al., 2015).

1.5.4 Sykepleiers undervisning til omsorgspersonene

Sykepleieren er ansvarlig for å ivareta undervisning til foreldre og andre omsorgspersoner, samt å lage en utskrivningsplan når det er bestemt at barnet skal trakeotomeres. Målsetningen med undervisningen er å sikre foreldrene nok kunnskap slik at de kan mestre å ta vare på barnet som har trakeostomi hjemme (Joseph, 2011). Læring påvirkes av foreldrenes emosjonelle tilstand, tidligere erfaring med sykdom, språk, kulturell bakgrunn, familiens forståelse av situasjonen, samt foreldrenes evne til å kommunisere, lære og forstå. Det kan være hensiktsmessig å trekke inn leger eller andre profesjoner for å forklare emner inn under trakeostomien. En anestesilege kan for eksempel undervise om respiratoren og hvordan den påvirker lungene (Joseph, 2011). I følge Sherman (2000)) bør undervisningen foregå i en tilværelse som ikke innebærer stress eller forstyrrelser. Det bør brukes undervisningsutstyr som kan ses og tas på. I tillegg anbefales det skriftlig informasjon. Undervisningen bør inneholde praktisk opplæring på en dukke eller modell. Et tema som bør drøftes, er hva en gjør i forskjellige akutte situasjoner. Dersom barnet har søsken bør de inkluderes i

undervisningen. Familien bør få et eget rom før utskrivelse, hvor de kan lære seg å ta vare på barnet med trakeostomi på egenhånd, med kyndig hjelp tilgjengelig på avdelingen. Det kan være en god ide at foreldrene da bruker det utstyret de skal ha hjemme. Personalet på avdelingen må være sikre på at foreldrene og de som skal ha ansvar for barnet hjemme er skikket og har fått nok undervisning til å håndtere trakeostomien hjemme (Sherman et al., 2000).

I dette foregående kapitlet er det forsøkt å beskrive bakgrunn for valg av tema, hensikt og relevans. Tidligere forskning som omhandler foreldres opplevelse av å ha et barn innlagt ved en intensivavdeling er beskrevet, samt forskning som omhandler ulike emner rundt trakeostomi hos barn. I neste kapittel vil det teoretiske rammeverket bli presentert.

2 TEORETISK RAMMEVERK

Det teoretisk rammeverket i masteroppgaven baserer seg på teori ut ifra sykepleierens ståsted, da jeg har valgt å ha et sykepleieperspektiv. Hensikten med intervjuene var å få frem spesialsykepleiernes bidrag til trygghet hos foreldre til nylig trakeotomerte barn. De fleste mennesker har en mening om hva trygghet betyr, men først ved nærmere etterspørsel kan en komme i dybden over begrepet og få innsikt i hva det betyr for et menneske å føle trygghet (Segesten, 1994). Sykepleieren skal føle trygghet i sitt møte med pasient og foreldrene. For å få en forståelse av hva trygghet og omsorg betyr, er det ifølge Per Nortvedt (2008), ikke tilstrekkelig å ha kunnskap fra teori, hun må i tillegg ha kunnskap om hvordan pasientens egen erfaring oppleves. For pasienten og foreldrene er det viktig å føle seg trygge på at de får omsorg og at barnet får rett behandling.

Det finnes flere teoretikere som har skrevet noe om trygghet og omsorg. Jeg har valgt å bruke trygghetsteori av Kersten Segesten (1994) hvor betydningen av trygghet og hvorfor trygghetsfølelsen er viktig for sykepleieren, men også pasientens behov for trygghet kommer frem. Patricia Benner (1993) omsorgsteori vil bli brukt for å bygge opp rundt trygghetsfølelsen, men også fordi omsorg fra sykepleieren har betydning for pasientens tilheling og trygghet. Hun tar i tillegg for seg sykepleierens hjelpende, undervisende og veiledende rolle. Begge teorier vil bli beskrevet i dette kapitlet.

2.1 Trygghetsteori

Trygghetsbegrepet blir av Segesten (1994) inndelt i dimensjonene; trygghet som en følelse, trygghet som en indre tilstand og trygghet som er relatert til det liv man lever, i forhold til interaksjon med omverden. I en intervju-studie utført av Segesten (1994) ble utrygghet beskrevet som blant annet uro, usikkerhet, frustrasjon, redsel og nervøsitet. Denne følelsen oppleves som vanskelig å bære og kjenne på. Trygghetsfølelse ble av informantene beskrevet som tillit, varme, balanse, glede og lykke, ro og harmoni, og energifrigjørelse. De mange positive sidene ved å føle seg trygg, gjorde at informantene uttalte at trygghet var verdt å kjempe for. Følelsen av trygghet som en indre tilstand, anses av informantene som en følelse som kan bygges opp av erfaring og positive opplevelser. Dette ved å komme seg igjennom kriser og ved å bearbeide utrygghet. Under ytre trygghet nevner Segesten (1994) blant annet relasjonstrygghet ved å ha et

trygt og godt nettverk. Et menneske søker til andre mennesker for å få nære relasjoner. Det å få oppleve at andre er der for en ved at en blir trodd og respektert for den en er, har stor betydning for trygghetsfølelsen. Her påpeker Segesten (1994) at én person ikke behøver å stå for denne tryggheten alene, men at flere personer kan tilsammen gi relasjonstrygghet. Personer med kunnskap og kontrolltrygghet, ønsker å ha kunnskaper om rollefordeling, hvilke forventninger og krav som kan stilles, hvordan situasjonens tilstand er. En person som kjenner at hun mestrer og behersker nye situasjoner, opplever mestringsstrygghet. For pasienter og pårørende er det viktig å oppleve å kunne stole på andre mennesker ved å vite at man kan få hjelp og behandling av eksperter og helsepersonell som vet hvordan de skal hjelpe syke mennesker (Segesten, 1994). Foreldrene trenger visshet om at pasientene vil bli tatt godt vare på av sykepleierne. Egenskaper hos sykepleierne de setter høyt, er rolig og trygg opptreden, selv om sykepleieren innvendig opplever uro for pasienten eller situasjonen. Pasienter ønsker videre at sykepleieren skal vise varme, ved å være vennlig, rolig, og vise at hun bryr seg om pasienten. Sykepleieren kan gi pasienten følelsesmessig trygghet ved at hun viser pasienten at det er lov å gråte og være fortvilet over situasjonen. Noen pasienter har behov for å bli holdt rundt eller holdt i hånden. En ærlig sykepleier som ikke glemmer seg bak fasader eller andre mennesker er viktig for pasienter. De setter ikke pris på en sykepleier som spiller sikker, når hun egentlig er usikker. Dersom hun ikke vet svaret på et spørsmål, må hun være ærlig og si det som det er. Pasienter ønsker informasjon av sykepleierne, og informasjonen blir en deling av sykepleierens kunnskaper. Informasjonen må gis på en måte slik at pasientene forstår det som blir sagt, og kan forberede seg på det som kommer. I noen tilfeller har pasienten behov for at informasjon går motsatt vei, altså fra pasient til sykepleier. Til slutt nevnes kontinuitet i pleiepersonalet, hvor pasienten ønsker å forholde seg til det samme helsepersonellet så langt det lar seg gjøre på avdelingen (Segesten, 1994).

Trygghet er en følelse som varierer fra person til person. Segesten (1994) setter trygghet i sammenheng med andre begreper som livskvalitet og lykke. Videre forklarer hun at dersom en person har god selvfølelse, vil det medføre at hun oppsøker mennesker som gir gode relasjoner og dermed relasjonstrygghet. For en pasient eller foreldre som havner i en situasjon som medfører at de må stole på andre.) Det å stole på at hjelpen er tilgjengelig sammen med rett behandling er avgjørende for trygghetsfølelsen (Segesten, 1994).

2.2 Omsorgsteori

Patricia Benner (1993) sier at i sykepleierens daglige arbeid i kliniske situasjoner, er teoretisk kunnskap avgjørende. Sykepleierens evne til å stille de riktige spørsmålene samtidig med utførelse av gode observasjoner av pasienten, baseres på teoretisk kunnskap om sykdommen pasienten har. Sammen med teoretisk kunnskap vil sykepleieren oppnå erfaringskunnskap gjennom daglig arbeid med pasienter. Benner (1993) beskriver i sin bok sykepleierens erfaring i ulike stadier. Sykepleieren går gjennom fem stadier fra å være nyutdannet, med et stort behov for regler, til å bli en ekspert som kan oppfatte situasjoner som en helhet og iverksette handlinger basert på sin lange erfaring (Benner, 1993).

Patricia Benner (1993) definerer erfaring som en forandring av tidligere meninger, som ikke bekreftes av en konkret hendelse eller situasjon. Ved å ha forforståelse eller å se et mønster kan sykepleieren oppfatte en situasjon eller hendelse. Alle sykepleiere har sin egen historie, sine personlige egenskaper og intellektuelle forståelse for å tilegne seg kunnskap og erfaring ut i fra kliniske situasjoner. Utbyttet som skapes, er senere med på å avgjøre hvilke handlinger som velges (Benner, 1993).

2.2.1 Sykepleierens hjelpende rolle

Benner (1993) mener at en god relasjon mellom pasient og sykepleier kan bidra til å øke pasientens håp og muligheter. I tillegg kan det gi pasienten en bedre forståelse eller innsikt i sin egen sykdom, smerte, redsel, angst eller andre stressfaktorer. Videre kan pasienten oppleve en følelse av støtte både følelsesmessig og åndelig. I samtale med pasienten kan sykepleieren påvirke pasienten ved å opptre rolig, støttende og ærlig, men likevel personlig. Hun kan bruke sin egen tolkning for å hjelpe pasienten å se andre sider ved situasjonen. Pasienter behøver å bli sett som ett individ, og ikke en av mange (Benner, 1993).

Pasienten trenger informasjon og å utvikle tillit til sykepleierne som tar del i behandlingen av dem. I noen tilfeller hvor det er en erfaren sykepleier, kan nettopp erfaringen hjelpe pasienter som trenger ekstra støtte i en vanskelig situasjon. Å være en engasjert sykepleier er et viktig kjennetegn på den hjelpende rollen sykepleieren har (Benner, 1993).

Tilstedeværelse og nærvær av sykepleieren er ifølge Benner (1993) viktig for pasienten. I noen situasjoner kan det være viktigere for pasienten å ha noen hos seg som kan lytte til hva hun/han har i tankene. Dersom pasienten har mange negative tanker om sin egen tilværelse, kan sykepleieren bidra med positive opplevelser som kan bidra til at pasienten endrer holdning selv (Benner, 1993).

Benner (1993) hevder at sykepleieren kan se på pasientens familie som en viktig ressurs. Ved å informere familien, kan de bidra til å være en god støtte for pasienten. En annen side ved god informasjon til familien, er at sykepleieren viser dem at hun støtter dem som pårørende, både følelsesmessig og informativt. Noen pårørende trenger denne støtten mer enn andre. I andre tilfeller trenger pårørende at sykepleieren lar dem slippe til. Pårørende kan ofte føle seg hjelpeløse, og ved å la dem gjøre noe de mestrer, bidrar det til en positiv opplevelse for dem. Sykepleieren kan tilrettelegge for involvering av pårørende så langt det lar seg gjøre (Benner, 1993).

Sykepleieren kan bruke nonverbal kommunikasjon som virkemiddel i samhandling med pasienten. Herunder kan berøring komme som et eksempel på terapeutisk virkemiddel. Ved å holde noen i hånden, eller å berøre et menneske, kan det ha en positiv effekt ved at det kan virke fysisk stimulerende og kan senke ubehag. Ved å følge en pasient over tid, vil sykepleieren gjøre seg kjent med hvordan pasienten opplever sin situasjon. Ved hjelp av egne erfaringer, eller erfaringer med en liknende pasient, kan sykepleieren bruke det i møte med nye pasienter i sin forståelse av situasjonen (Benner, 1993).

2.2.2 Sykepleierens veiledende og undervisende rolle

Benner (1993) skriver at noen pasienter kan se på legen som en travel person som ikke har tid til pasienten. På bakgrunn av dette, kan pasienten spørre sykepleieren om sine spørsmål før hun snakker med legen om det. Sykepleieren vil på den måten veilede pasienten ved å bidra til at pasienten får en innsikt i det hun/han ikke vet eller er urolig for. Etter hvert som sykepleieren får erfaring med slike samtaler med pasienter, tilegner hun seg kunnskaper om hvordan kommunisere på best mulig måte ut i fra hvilken situasjon det gjelder. Den veiledende rollen en sykepleier har, kan ifølge Benner (1993), brukes i møtet med pasienter og pårørende. I møte med nye pasienter som skal igjennom det samme forløpet kan det være nyttig å bruke disse erfaringsbaserte kunnskapene. Dette unike båndet mellom pasienten og sykepleieren, kan ikke læres

under utdanningen, men kun oppstå som erfaring sykepleieren har fått i møte med andre pasienter.

Benner (1993) sier i boken sin at pasienter i større grad enn tidligere trenger informasjon om hva sykepleieren gjør, og hvorfor. Forklaringer av ulike prosedyrer har blitt en viktig del av hverdagen til sykepleieren i hennes arbeid. Dette krever at sykepleieren har god kunnskap og evne til å vurdere hvor detaljert hun skal forklare, hvilket språk og ordbruk pasienten vil forstå, hvilket undervisningsmaterieell hun skal bruke, og rett tidspunkt ut i fra hvor mottagelige pasienten eller pårørende er for informasjon. I situasjoner hvor pasienten har en tidsbegrenset eller langvarig påvirkning av en behandling, kan sykepleieren bidra med støtte slik at pasienten kan se at det fremdeles finnes mulighet for et meningsfullt liv. Ved å være tilstede og åpen for å hjelpe pårørende og pasienten, kan familien leve et så normalt liv som mulig til tross for den situasjonen de befinner seg i. Pasienter og pårørende har behov for å bli respektert for sine tanker og holdninger om situasjonen, uansett i hvilken retning de går (Benner, 1993).

Dette kapitlet har tatt for seg det teoretiske rammeverket i denne studien. Teori om trygghet og omsorg er belyst. Trygghet er essensielt for spesialsykepleieren i hennes arbeid med tanke på egen utførelse av prosedyrer og utførelse av omsorg til pasienten. For pasienten og hans/hennes foreldre er flere aspekter ved trygghet avgjørende når de befinner seg i en ny og ukjent situasjon (Segesten, 1994). Omsorgsteorien bygger opp om sykepleierens måte å gi pasient og foreldre profesjonell omsorg ved hjelp av kommunikasjon, hjelpende- og undervisende rolle (Benner, 1993).

3 METODE OG METODISKE OVERVEIELSER

3.1 Vitenskapsteoretisk forankring

Studien er gjennomført i en fenomenologisk tradisjon. Forsker har gjennom intervjuene spurt informanten om sine erfaringer med et fenomen, de er ikke observert og tolket. Fenomenologi er læren om vesenet og dets livsverden. Den fenomenologiske tilnærmingen gjøres ved: «*at man vil forstå alle data ut ifra individets eget perspektiv*» (Segesten, 1994, p. 4). Forsker har gjennom samtaler med informanten, lyttet til hva hun har å si om sin levde livsverden (Segesten, 1994). Når forsker forsøker å forstå hvordan menneskers erfaring danner mening, ser hun den levde erfaringen som et fundament i meningen (Welsch, 1999). Forskere som er fenomenologer spør: «*hva er essensen av dette fenomenet, som erfaring/opplevd av disse menneskene, og hva betyr det? ...*» (Pollit & Beck, 2012, p. 494). I en fenomenologisk studie er det ett kriteriet, at informanten har opplevd fenomenet. Det typiske er at det er 10 eller færre informanter som er i stand til å fortelle forsker om sine opplevelser/erfaringer. Forsker ønsker i tillegg informanter som representerer mangfoldet og ulike sider ved fenomenet (Pollit & Beck, 2012). Det kreves i tillegg at forskeren går åpent ut. Alle sider ved fenomenet som kommer frem i intervjuet må belyses.

3.2 Kvalitativ metode

Studien er gjennomført ved hjelp av en kvalitativ metode med utforskende design, da det ble mest hensiktsmessig ut ifra problemstilling. Valget om et utforskende design med induktiv tilnærming ble gjort på bakgrunn av lite publisert forskning vedrørende fenomenet; «foreldres trygghet ved trakeotomering av deres barn». Basert på innsamlet data ble teoretisk rammeverk funnet. En styrke ved å bruke en kvalitativ utforskende metode er at det fanger inn individuelle erfaringer ved et fenomen. Gjennom kvalitativ metode kan informantens komplekse og nyanserte erfaringer komme frem. På denne måten vil beskrivelser og ny forståelse av en gitt situasjon komme frem i resultatene (NEM, 2010).

3.3 Kvalitative intervju

Intervjuets formål er å få frem fyldig og omfattende informasjon om spesialsykepleiernes erfaringer, synspunkter og perspektiver rundt fenomenet (Thagaard, 2015). Kvalitativ forskning, basert på data fra intervjuer, krever en forståelse og samarbeid mellom forsker og informant (Graneheim & Lundman, 2004).

Fremgangsmåten for datainnsamling ble gjort ved hjelp av en semistrukturert intervjuguide som ble utarbeidet med tanke på det aktuelle tema. Rekkefølgen på temaene ble bestemt underveis ut i fra hva informanten svarte på foregående spørsmål. Samtidig ble det sørget for at alle tema ble gjennomgått i løpet av intervjuet (Thagaard, 2015).

Spørsmålene i intervjuguiden ble utarbeidet etter Thagaard (2015) prinsipper, med hovedspørsmål om tema som det var ønskelig å få svar på. Problemstillingen ble brukt som utgangspunkt for disse. Oppfølgingsspørsmålene var ment for å få mer detaljer og eksempler om situasjoner som beskrev tema som ble tatt opp. Intervjuguiden ble utformet for å få informanten til å komme med egne erfaringer om emnet. Hovedspørsmålenes utforming lot informanten komme med fortellinger om erfaringer/episoder. Tilleggsspørsmål ble stilt ved behov for å få dybde i svarene (Thagaard, 2015). Det var få spørsmål som gav mulighet til å svare ja/nei. De spørsmålene som var av den art, hadde tilleggsspørsmål hvor informanten ble bedt om å utdype det som nettopp var sagt for å få frem egne meninger og tanker om fenomenet de beskriver (Pollit & Beck, 2012).

Intervjuguiden ble justert etter det første intervjuet, da jeg innså at «faglig oppdatering» ikke var representert, noe som er en viktig del av kunnskapen rundt trakeostomi.

Intervjuene varte i 30-60 minutter. Det ble utført lydopptak under intervjuene, hvor opptaket ble transkribert noen timer etter intervjuene var gjennomført. Intervjuene ble så gjort klar for analyse.

3.4 Utvalg

Høsten 2015 startet prosessen ved å gjøre et utvalg med tanke på hvilke sykehus som skulle inkluderes i studien. Målet var å utføre dybdeintervju med 6-8 spesialsykepleiere. Valget falt på to sykehus som begge representerer arenaer hvor foreldre til nylig

trakeotomerte barn oppholder seg. På denne måten håpet jeg studien ville frembringe troverdige funn i form av ulike erfaringer til spesialsykepleiere ved ulike avdelinger. Begge sykehusene ble kontaktet via hver sin forskningsavdeling. Etter å få godkjent studien ved det respektive sykehuset, ble en forespørsel til avdelings-sykepleier sendt via brev eller e-post (vedlegg). Forespørselen inneholdt en redegjørelse for studien, inklusjons- og eksklusjonskriterier, forespørsel om et gitt antall informanter, samt et informasjonsskriv til informanten (se vedlegg 3).

3.5 Informanter

Avdelingssykepleier gjorde et strategisk utvalg. Informantene ble valgt ut på bakgrunn av egenskaper og kvalifikasjoner som samsvarer med studiens problemstilling (Thagaard, 2015). Noen av informantene ble valgt ved hjelp av et bekvemmelighetsutvalg (Pollit & Beck, 2012). Disse ble i tillegg til egenskaper og erfaring, valgt fordi de var tilgjengelig i avdelingen den dagen forsker var tilstede. Før informantene sa seg villige til å delta, ble de bedt om å lese igjennom informasjonsskrivet hvor studien ble presentert ved en kort beskrivelse av tema og problemstilling. Skrivet inneholdt også informasjon om blant annet forskers taushetsplikt, anonymitet, gjennomføring av intervju og mulighet til å trekke seg underveis.

Inklusjonskriterier til informantene

- informantene måtte være spesialsykepleier eller autorisert sykepleier med spesielt ansvar for trakeostomi ved avdelingen
- Ha erfaring med foreldre som har barn, <18 år, med nylig anlagt trakeostomi som vil være langvarig. Det vil si at barnet skal ha trakeostomi hjemme.

Eksklusjonskriterier

- Erfaring med foreldre til barn som allerede har en trakeostomi ved innleggelse i avdelingen, da dette er en annerledes situasjon både for familien og spesialsykepleierne. Disse har andre behov og ønsker enn «nybegynnerne».

Resultatet ble 2 spesialsykepleiere og 1 autorisert sykepleier ved det ene sykehuset, samt 8 spesialsykepleiere ved det andre sykehuset som sa ja til å delta i studien. Etter å ha gjennomført 11 intervjuer, ble en informant ekskludert på grunn av manglende erfaring om fenomenet.

3.6 Ethiske overveielser

Deltakerne fikk utdelt et informasjonsskriv fra avdelingsleder etter å ha akseptert deltakelse i studien. I brevet ble det gjort rede for mulighet til å trekke seg dersom de ønsker det, anonymitet og sensitive opplysninger, hvordan data vil bli innsamlet, behandlet og i ettertid destruert (se vedlegg). Fordeler ved å delta i studien for informanten er opplevelse av å få dele sine erfaringer rundt fenomenet, og at det vil bidra til innsikt i egen situasjon for dem (NEM, 2010).

Samtykke om å delta i studien ble utført via avdelingsleder som stod for utvalget ved hennes respektive avdeling. På denne måten vil informantens anonymitet i oppgaven bli bevart. I Norge finnes få trakeotomerte barn, sammen med få spesialavdelinger hvor trakeotomerte barn er innlagt. Spesialsykepleierne som er intervjuet, arbeidet ved to ulike sykehus med ulik størrelse. For å anonymisere spesialsykepleiere, avdelinger og sykehus vil det ikke bli presentert hvilket sykehus eller avdeling de arbeider ved. I oppgaven vil presentasjon av sitater bli referert til spesialsykepleierne. Dette for å øke troverdigheten ved funnene.

Godkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) ble kontaktet via hjemmesidene på internett. Her ble søknadsskjema påbegynt, men her ble det bekreftet at søknad om godkjenning ikke var nødvendig. Begrunnelsen var at det ikke var *«helseopplysninger: taushetsbelagte opplysninger i henhold til Helsepersonelloven § 21 og andre opplysninger og vurderinger om helseforhold eller som er av betydning for helseforhold, som kan knyttes til en enkeltperson ...»* (Lovdata, 2008).

Ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) sine hjemmesider ble en hurtigst utført. Denne viste følgende; *«Du har oppgitt at hverken direkte eller indirekte personopplysninger skal registreres i prosjektet. Dersom det ikke registreres*

personopplysninger, vil prosjektet falle utenfor meldeplikten. Du behøver da ikke sende inn skjema til personvernombudet» (NSD, 2016). (Vedlegg nr ...). Men det ble likevel utført en telefonisk kontakt med NSD for å være på den sikre siden.

Intervjuene som ble tatt opp på bånd vil bli destruert ved gjennomført masteroppgave juni 2016. De fleste informantene virket ikke bekymret over opptakene, men noen informanter stoppet midt i intervjuet, for å få bekreftelse på at opptakene ville bli slettet.

3.7 Rolle og forforståelse som forsker

Nåden og Braute (1992) skriver at forsker må være bevisst på sin egen forforståelse. Dersom det ikke er reflektert rundt sin egen forforståelse, kan det påvirke forskerens tolkning av innsamlet data. Det vil da komme til syne ved at forskerens mening kommer sterkere frem enn informantens i materialet. Forforståelse er derfor nøkkelen til en ny forståelse av et fenomen. Før oppstart av studien reflekterte jeg rundt min rolle som forsker og forforståelse av fenomenet jeg ønsket å studere. Som mor til et tidligere trakeotomert barn, kan jeg gjenkjenne min rolle og erfaringsbaserte kunnskap. Min store interesse for trakeostomi la grunnlag for mange faglige samtaler og diskusjoner med leger og sykepleiere på sykehuset, og hadde mange gode samtaler med andre foreldre for å høre deres erfaringer rundt det å ha et trakeotomert barn. Min forforståelse ønsker jeg å benytte når spørsmål skal utformes til intervjuguiden, og med håp om å få frem sider ved den hjelpen spesialsykepleiere gir til foreldrene, de ikke selv var klar over viktigheten av.

Ved å gjennomføre en studie basert på spesialsykepleieres erfaringer med foreldre til trakeotomerte barn kan jeg opptre objektivt og på den måten holde personlige holdninger utenfor. Jeg innstilte meg på å være åpen for erfaringer, ny kunnskap og andre tilnæringsmåter spesialsykepleierne hadde til foreldre på de respektive avdelingene jeg fikk informanter fra.

Etter å ha arbeidet i helsevesenet siden 1997, vet jeg at mennesker er forskjellige. 2 pasienter med samme diagnose kan oppleve situasjonen forskjellig basert på sin livshistorie og erfaring. Foreldre til trakeotomerte barn opplever på samme måte situasjonen forskjellig. Dette må jeg være bevisst på, da spesialsykepleierne kan ha erfaring med foreldre som er annerledes enn min opplevde erfaring.

Som forsker har jeg, på bakgrunn av min livserfaring, et faglig nettverk bestående av leger og sykepleiere som kan kontaktes for å ha faglige diskusjoner. Jeg har også en veileder som har arbeidet innenfor fagfeltet trakeostomi. Mitt inntrykk er at hjelpen foreldre mottar, avhenger av hvilket sykehus de hører til, dette gjelder både lokale og nasjonale sykehus. Det er lite forskning på området, og sykehusene baserer sine rutiner på erfaringer de får underveis. Min interesse i å samle kunnskap til ett dokument er derfor stor. Det bør etter min mening være fokus på å tilby best mulig hjelp til denne foreldregruppen uavhengig av hvilket sykehus de er på.

3.8 Interaksjon mellom forsker og informant

Den fenomenologiske tilnæringsmåten handler om menneskets livsverden. Det setter store krav til forskeren i møte med informantene i studien. Dersom ikke tillit skapes, vil det gå ut over den informasjonen som gis og hvor gyldig den er (Nåden & Braute, 1992). For meg som forsker var det viktig å danne et godt fundament for å skape tillit mellom intervjuer og informant. Dette ble gjort ved å skape en vennlig atmosfære ved å småprate i forkant av intervjuet. Gjennom intervjuene var jeg bevisst på min kommunikasjon, både verbal og nonverbal, og forsøkte å vise forståelse og evne til å lytte til det informanten sier. Det ble ikke gjort forsøk på å være konfronterende overfor informanten underveis i intervjuet. Ved å ha en semistrukturert intervjuguide gav det meg mulighet til å stille spørsmål som en respons på det informanten nettopp hadde svart på forrige spørsmål. Dette kan ifølge Thagaard (2015), gi informanten en følelse av kontroll, ikke bare over det som blir formidlet, men også i en viss grad i hvilken retning intervjuet går.

3.9 Gjennomføring og transkribering av intervjuene

Intervjuene ble utført på de respektive sykehusene. Begge steder ble det reservert et eget rom et stykke unna avdelingen. Det medførte at vi uforstyrret kunne gjennomføre intervjuene. Ved hjelp av båndopptaker og intervjuguid ble totalt 11 intervjuer gjennomført. 3 av intervjuene ble utført på hver sin dag, mens 8 intervjuer ble utført over 2 dager. Det ble forsøkt å lette på stemningen i forkant av intervjuene, slik at informanten skulle føle seg komfortabel med å komme med utdypende forklaringer utover det spørsmålet inneholdt. Det ble i tillegg snakket om opptakene, anonymitet og

sletting av opptak etter studien er gjennomført. De fleste spesialsykepleierne var ivrige etter å fortelle om sine erfaringer. Noen kom i tillegg med tilbakemelding underveis på noen av spørsmålene ved å si: «*det var et godt spørsmål ... det har jeg ikke tenkt på ...*» (S6) eller «*det gjør jeg ikke, men det burde vi bli flinkere til ...*» (S8)

Intervjuene ble transkribert senest en dag etter gjennomføring. På denne måten kunne jeg lytte til opptaket samtidig som jeg hadde intervjusituasjonen friskt i minne. Det var i noen av intervjuene vanskelig å høre hva informanten sa på grunn av lav stemme eller lokale ord og uttrykk på dialekt. Dette var en krevende jobb. Transkriberingen ble gjennomført på bokmål for å beholde anonymiteten til informanten.

3.10 Analyseprosess

Analysen i studien tar utgangspunkt i Graneheim og Lundmans innholdsanalyse. Denne analysemetoden ble valgt fordi den passet best til valgte problemstilling som tar for seg erfaringer til spesialsykepleiere i spesialisthelsetjenesten. Innholdsanalyse har stort fokus på subjekt og kontekst, samt vektlegging av likheter og ulikheter innenfor koder og kategorier. I metodebeskrivelse fremheves det i tillegg viktigheten av et manifest og latent innhold. Manifest innhold er hva teksten sier, mens latent innhold er det teksten handler om. En tekst kan inneholde flere meninger, og det kan til en viss grad forekomme tolkning av teksten (Graneheim & Lundman, 2004). Gjennom analysen har jeg forholdt meg til det manifeste innholdet. Det er kun temaene som inneholder latent tekst. Dette har medført at analysen ikke er så fortolkende.

Graneheim og Lundman (2004, 2012) beskriver i analyseprosessen systematiserte steg i en tabell. Med utgangspunkt i Graneheim og Lundmans innholdsanalyse, ble følgende steg i analyse av innhentet data utført;

1. I oppstarten av analyseprosessen ble en tabell utarbeidet i Microsoft Excel for å lette på arbeidet, og gjøre analysen mer oversiktlig dersom jeg må gå tilbake i analysen på et senere tidspunkt. Hver tekst i meningsenhetene ble satt i system med kode. De samme kodene ble brukt, som kode på informantene i intervjurekkefølgen, og var 1,3,4,5,6,7,8,9,10 og 11 (informant nr 2 ble ekskludert – se metodiske refleksjoner i kapittel 5).
2. Innholdet fra intervjuene ble lest grundig gjennom flere ganger, for å få en helhetlig forståelse av informantenes erfaringer underveis i intervjuene. Det

kom frem i gjennomlesningen at noen spørsmål var besvart inn i andre deler av intervjuet.

I gjennomlesnings-prosessen ble forslag til domener notert. Et domene belyser et spesifikt område uten tolkning i teksten, basert på fokusområder i intervjuguiden.

3. Under domenene ble tekst systematisert og plassert i meningsenheter, hvor tekst eller deler av tekst som handler om det samme innholdet ble plassert i samme meningsenheter.
4. Innhold i meningsenheten ble kondensert/forkortet. Ved å gjøre teksten kortere, ble materialet mer håndterbart, hvor de viktigste punktene ble beholdt.
5. Basert på den kondenserte teksten ble koder dannet, slik at innholdet i meningsenhetene ble kortfattet beskrevet.
6. Ved å kategorisere svarene informantene gir, kan man ifølge Granheim og Lundman (2004) lettere se hva som kommer frem i funnene. En kategori kan ses som den røde tråden i kodene, hvor innholdet er manifest. Ved å abstrahere innholdet ble det løftet til et høyere logisk nivå. Målet er at ingen data passer inn i flere kategorier, eller falle mellom kategoriene.
7. Kategorier som omhandler det samme emnet, dannet et tema, som ble den røde tråden gjennom funnene. På dette nivået ble innholdet latent.

Eksempel på tema, kategori og kode kan ses i tabellen under

DOMENE	MENINGSENHET	KONDENSERT MENINGSENHET	KODE	KATEGORI	TEMA
sykepleierens omsorg	1) Vise at vi har tid til dem.	1) vi må vise at vi har tid.	1) vi å ha tid	tilstedeværelse	Spesialsykepleiers profesjonelle omsorg
	9) Vi må ta det med ro og bruke god tid hos pasienten. Vi må vise at vi har god tid, til tross for travel avdeling	9) Vise familien at vi har god til, tiltross for travel avdeling.	9) Bruke god tid, til tross for travel avdeling		
	1) Foreldre skal kjenne at de kan stole på sykepleieren, og den behandlingen som blir gitt.	1) Foreldre skal kunne stole på sykepleieren og behandlingen som gis	1) Foreldre skal kunne stole på sykepleieren og behandlingen	Etablere tillit ved å være åpen og ærlig	
	9) Jeg må danne grunnlag for å skape tillit.	9) må danne grunnlag for tillit	9) Tillit må tilstrebes mellom sykepleier og foreldrene		

Analyseprosessen krevde mye arbeid, men med god veiledning og samtaler med medstudenter, kom jeg til slutt frem til 5 tema. Det har vært viktig å påse at det manifeste innholdet har blitt ivaretatt gjennom analysen frem til og med kategorier. I tema har innholdet blitt latent, ved å fortolke innholdet. Gjennom analysen har det vært frem og tilbake mellom helheten og deler av teksten, dette for å dette for å ikke miste viktige detaljer.

3.11 Troverdighetskriterier i studien

Troverdighet i kvalitativ forskning vurderes ut ifra gitte begreper. Det er ifølge Graneheim og Lundman (2004, 2012) ulike meninger i litteraturen om hvilke begrep som er best egnet, men jeg velger å bruke de mest vanlige til kvalitativ metode; gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

Gyldighet

Gyldigheten i en studie avhenger av om det er fokus på studien. Med dette menes om forsker har utarbeidet en troverdig plan for gjennomføring av inkludering av informanter i studien, innsamling av data og analyse av teksten (Graneheim & Lundman, 2012). I oppstart av studien ble det nøye tenkt igjennom hva som var ønskelig å studere, samt metoden for gjennomføring og analyseprosessen. Jeg fant at den kvalitative metoden, med Graneheim og Lundman som inspirasjon i analyseprosessen, var det riktige valget i denne studien.

I utvelgelse av sykehus, ble det vurdert hvilke sykehus som ville representere de ulike arenaer hvor spesialsykepleiere møter foreldre til trakeotomerte barn. Ut i fra egne erfaringer og etter sett på nettsidene til forskjellige sykehus, ble et stort sykehus, og et litt mindre sykehus valgt ut. Avdelingssykepleierne bidro til et strategisk og et bekvemmelighetsutvalg, ved å utføre utvelgelsen basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier presentert i informasjon om studien. Alle informantene oppfylte de forhåndsoppsatte kriteriene for inklusjon. Spesialsykepleiere som hadde ulik erfaring i antall år og erfaring med fenomenet ble valgt. I utgangspunktet var det et ønske å intervju 4-6 spesialsykepleiere, men jeg fikk 11 informanter. Under analyse av innsamlet data ser jeg at informantene, med ulik erfaring, utfyller hverandre og løfter frem særtrekk ved fenomenet som gir et godt grunnlag for videre drøfting av funn i studien (Graneheim & Lundman, 2004).

Ved bruk av en semistrukturert intervjuguide ble det etter første intervjuet lagt til et nytt spørsmål. Det ble i tillegg endret på ordformuleringene etter hvert som intervjuene skred frem. Ved å ordlegge meg annerledes eller ved å tilsette ny kunnskap i spørsmålene, opplevde jeg at informantene kom med mer utfyllende svar. Metningspunktet ble nådd i løpet av de 2 siste intervjuene på bakgrunn av at en del av informasjonen, som kom fra informantene ble gjentakelser.

Innholdet i meningsenheter ble vurdert på en slik måte at svar i teksten og størrelsen på dem ville være mest hensiktsmessig. Graneheim og Lundman (2004) påpeker viktigheten av tilpasning av meningsenheter ble gjort for at de skal bli passe store. Dette for å unngå at en mister meningen med teksten gjennom koding og abstrahering. Det ble i tillegg viktig å ikke miste noe av tekstens mening ved å dele opp tekst for å tilpasse dem meningsenhetene. I analyseprosessen ble store svar i intervjuene delt opp, slik at de kunne plasseres der det var naturlig å ha dem. En tekst skal ikke kunne passe inn i flere kategorier (Graneheim & Lundman, 2012). Tekst som var irrelevant eller ikke gav mening i meningsenheten ble ekskludert. Eksempler på dette er: «... *det er ikke flere trakeotomerte barn nå, selv om nyfødteintensiv er raskere til å trakeotomere ...*» og «... *kommunen vi hører til har et eget team som arbeider hjemme hos familiene ...*». Eksempler på analyseprosessen er vist i metodekapittelet. Analysen ble gjennomlest av veileder for å sikre gyldigheten. Medstudenter, med samme metodevalg, har bidratt til faglige diskusjoner rundt analysemodell og stegene derunder. For å bygge opp under gyldighet vil det henvises til sannheten i funnene og tolkningen av dem (Pollit & Beck, 2012). I kapitlene om funn og drøfting, vil det bli presentert sitater fra intervjuene, noe som styrker gyldigheten.

Pålitelighet

For å sikre påliteligheten i studien er det av betydning at informantene får samme spørsmål og oppfølgings-spørsmål. Ved bruk av semistrukturert intervjuguide gir det forskeren mulighet til å endre på spørsmål underveis gjennom datainnsamlingen (Graneheim & Lundman, 2004) I denne studien har samme person utført intervju, transkribering og analyse av intervjuene. Det medfører at alle informantene har fått samme spørsmål og kontekst, med tanke på om funn vil bli de samme i en liknende kontekst utført av en annen forsker (Pollit & Beck, 2012). Jeg var bevisst på min egen

kommunikasjon både verbalt, og nonverbalt. Kroppsspråket mitt kan være avslørende dersom jeg reagerer på noe som blir sagt av informanten. Intervjuene ble transkribert kort tid etter gjennomføring. I metodekapitlet presenteres en nøye beskrivelse av fremgangsmåten i analysen som er benyttet gjennom studien. Dette gir leseren mulighet til å verifisere prosessen selv, og bidrar til en gjennomsiktighet. Innholdsanalysen er lest igjennom flere ganger for å se på det «med nye øyne» for å kunne reflektere på ny rundt analysearbeidet.

Overførbarhet

Overførbarhet til liknende kontekster er viktig for at andre forskere skal kunne vurdere anvendeligheten ved hjelp av tilstrekkelig innsamlet data (Pollit & Beck, 2012). Selv om det kommer frem forslag til overførbarhet, er det leseren selv som avgjør dette (Graneheim & Lundman, 2004).

Overførbarhet i denne studien handler om funnene er gyldige og relevante for andre grupper foreldre (Graneheim & Lundman, 2004). Hensikten med studien var ikke å innsamle data til generaliserbare funn, men å samle erfaringer til spesialsykepleiere slik at aktuelle sykehus kan benytte seg av denne kunnskapen i sin oppfølging av foreldrene når barnet deres trakeotomeres.

Gjennom metodekapittelet er det gitt en gjennomgående redegjørelse for fremgangsmåten studien er utført på. Det er beskrevet blant annet valg av fenomen og metode, strategisk utvalg av informanter, det kvalitative intervjuet og intervjuguiden, valg av metode og gjennomføring av innholdsanalyse, etiske overveielser og forskers forforståelse. Dette er ifølge Graneheim og Lundman (2004) viktig for overførbarhet i en studie. Ved hjelp av en tabell er det vist et eksempel på hvordan analyseprosessen er gjennomført.

4 PRESENTASJON AV FUNN

I den kvalitative innholdsanalysen kom det frem 5 tema som spesialsykepleierne mente gav foreldre til trakeotomerte barn trygghet. Disse var: *Spesialsykepleiers kompetanse er avgjørende for håndtering av trakeostomi*; *Spesialsykepleiers opplæringsansvar av ansatte og familie*; *Tverrfaglig samarbeid*; *Spesialsykepleiers profesjonelle omsorg* og; *Familiens mestring av situasjonen rundt trakeostomi*. Kategori og tema blir først presentert i figuren under, deretter vil funn ved hjelp av tekst i hver kategori, bli presentert under hvert tema.

Presentasjon av tema og kategorier i tabell under

Tema	Spesialsykepleiers kompetanse er avgjørende for håndtering av trakeostomi	Spesialsykepleiers opplæringsansvar av ansatte og familie	Tverrfaglig samarbeid	Spesialsykepleiers profesjonelle omsorg	Familiens mestring av situasjonen rundt trakeostomi
Kategori	Kunnskap hos spesialsykepleier	Opplæring av personalet i hjemmet	Legens involvering er viktig for foreldrene	Verbal og nonverbal kommunikasjon er viktig	Foreldrenes evne til å komme seg igjennom situasjonen
	Faglig oppdatering hos spesialsykepleierne	Undervisning til foreldrene	Kontinuerlig informasjonsflyt fra personalet til foreldrene	Tilgjengelighet gir rom for åpen kommunikasjon	Å være foreldre og ikke sykepleier til sitt eget barn
	Spesialsykepleiers erfaring med trakeotomerte barn	Opplæring av annen familie eller avlaster	Godt arbeidsmiljø og erfaringsutveksling på avdelingen	Åpenhet, ærlighet og respekt overfor foreldrene og barnet	Barn og trakeostomi
				Spesialsykepleier hjelper foreldrene i bearbeiding av situasjonen	Barneansvarlig sykepleier er viktig for familiens mestring

4.1 Spesialsykepleiers kompetanse er avgjørende for håndtering av trakeostomi

Kunnskap hos spesialsykepleier

Det kom frem gjennom funnene at kunnskap hos personalet er nødvendig ved en avdeling med barn som trakeotomeres. Spesialsykepleiere ved det første sykehuset fikk undervisning om trakeostomi, stell og prosedyrer. Undervisningsansvarlig sykepleier sa at selv om spesialsykepleierne ved avdelingen fikk den samme undervisningen, ville informasjonen videre til foreldrene bli forskjellig. Hun sa «*sykepleierne har sin egen måte og informere på, men prinsippene er de samme*» (S5, spesialsykepleier med over 20 års erfaring). Ved det andre sykehuset var det en spesialsykepleier med opplæringsansvar for spesialsykepleierne innen trakeostomi, som listet opp flere tiltak hun gjorde dersom hun opplevde at personalet var usikre. Hun brukte blant annet tid på avdelingen for at spesialsykepleierne skulle lære om prosedyrer og annen nødvendig kunnskap for å kunne ta seg av et barn med trakeostomi. Hun underviste også om faren for pneumoni dersom slim ikke ble fjernet fra luftveiene og kanylen. Utstyr ble vist frem, slik at de skulle bli kjent med det, og hun deltok i møter for å la personalet komme med spørsmål eller tanker rundt trakeotomerte barn. På denne måten opplevde spesialsykepleieren at personalet ble tryggere, og kunne gjøre en bedre jobb inne hos barnet og foreldrene. En informant med over 20 års erfaring mente at «*dersom foreldre opplever utrygge sykepleiere, blir ikke foreldrene trygge*» (S11).

Faglig oppdatering hos spesialsykepleierne

Dersom spesialsykepleierne hadde behov for faglig påfyll, svarte fem av informantene at de leste prosedyrer på EQS, mens tre spesialsykepleiere med faglig ansvar for trakeotomerte barn andre leste artikler eller fant ny kunnskap via nettsider. De resterende spesialsykepleierne svarte at de ikke hadde behov for faglig oppdatering. Dette ble begrunnet med at det ikke var stor utvikling innen feltet, tidsmangel eller at avdelingsleder var oppdatert.

Spesialsykepleiers erfaring med trakeotomerte barn

Spesialsykepleiernes erfaring med trakeotomerte barn varierte fra 3 til over 20 år. De hadde arbeidet ved samme sykehus, og vært på gjennomsnittlig to forskjellige avdelinger i den perioden. De fleste barna de hadde arbeidet med var i alderen 0-5 år. Noen få barn med trakeostomi var større. To av spesialsykepleierne (S5 og S11) som

hadde lengst erfaring forklarte at det som regel var positivt med lang erfaring, men at det i noen tilfeller var lite gunstig. I situasjoner der det var vanskelig å behandle barnet med trakeostomi var det ikke greit å bli fremstilt som ekspert. Fire av informantene hadde erfart at noen barn hadde behov for en annerledes trakealkanyle på grunn av anatomi, noe som gjorde det utfordrende med de vanligste kanylene. Spesialsykepleierne så ofte at en trakeostomi kunne fremprovosere økt slimproduksjon, som igjen medførte økt behov for fjerning av slim via kanylen. Tidligere erfaring med trakeostomi hos barn, ble beskrevet av spesialsykepleierne som en grunnleggende faktor for deres egen trygghet i arbeidet sitt. Dersom de var usikre, gikk de to spesialsykepleiere inn til pasienten, for å utføre prosedyrer. Det var viktig for spesialsykepleierne ved det første sykehuset å skjule usikkerhet overfor foreldrene. Informantene med minst erfaring hadde lært at «*det er viktig å utstråle trygghet overfor foreldrene Trygge foreldre er viktig ...*» (S7). Ved det andre sykehuset opplevde de at åpenhet gav trygghet hos foreldrene. Alle informantene beskrev sin erfaring som tilstrekkelig for at de som spesialsykepleiere opplevde trygghet rundt trakeotomerte barn, men den ene informanten hadde erfart at det var lettere å håndtere nyanlagt trakeostomi foran allerede anlagt trakeostomi ved innleggelse. Hun begrunnet det med at foreldre som hadde vært hjemme med sitt trakeotomerte barn hadde laget sine egne rutiner, mens foreldre til nylig trakeotomerte barn ikke hadde egen kunnskap eller meninger. En av spesialsykepleierne med over 10 års erfaring, fortalte i tillegg at det var viktig å ikke la arbeidsoppgaver bli en rutine på grunn av lang erfaring. Hun mente at det alltid var viktig å reflektere over arbeidet sitt uansett hvor lenge hun hadde arbeidet.

4.2 Spesialsykepleiers opplæringsansvar til ansatte og familie

Opplæring til personalet i hjemmet

Ved begge sykehusene så spesialsykepleierne nødvendigheten med opplæring av personalet, som skulle ha ansvar for barnet hjemme. Ved det første sykehuset hadde de en fast opplæringsplan for å sikre at personalet i kommunen fikk nødvendig opplæring. Ansvarlig spesialsykepleier gjennomførte et teoretisk kurs, samt at de brukte en praktisk sjekklister hvor skifte av kanyle og prosedyrer relatert til trakeostomien er punkter som skulle gjennomgås før kommunens ansatte var ferdig opplært. Den praktiske sjekklisten inneholdt punkter som bestod av for eksempel sug i kanyle. Ansatte i hjemmet måtte

være i stand til å ta seg av alle situasjoner, også akutte situasjoner der kanylen ikke er i stoma eller det er en slimpropp nedenfor kanylen. De fikk i tillegg beskjed om å forholde seg til det som blir undervist på sykehuset, og ikke det foreldrene etter hvert ville be dem om å gjøre. Ved hjelp av god opplæring til ansatte i hjemmet, hevdet et par informanter at utførelsen ble kvalitetssikret av ansvarlig spesialsykepleier på sykehuset. I løpet av kurset på sykehuset, vurderte kursansvarlige om deltakerne var egnet til å ha faglig ansvar for et trakeotomert barn. Ved det andre sykehuset var det ifølge den ene spesialsykepleieren et eget opplegg for opplæring av personalet som skal være i hjemmet, men dette var basert på undervisningsopplegget det andre sykehuset hadde. Dette utdypet hun ikke videre.

Undervisning til foreldrene

Ved begge sykehusene var det en fast spesialsykepleier som hadde ansvar for opplæring til foreldrene. Denne ble på det ene sykehuset utført ved hjelp av et selv-lagd opplæringsprogram. Mengde og undervisningsmetoder var forskjellige, avhengig av om barnet skulle ha en kortvarig eller langvarig trakeostomi. Dersom trakeostomien var kortvarig, betydde det at barnet skulle ha den kun som en overgang fra respirator til selvpust. Denne foreldregruppen fikk liten eller ingen opplæring, da det var spesialsykepleierne som utførte alle prosedyrer og stell av trakeostomien. Ved langvarig trakeostomi skulle barnet ha trakeostomien også hjemme, og det innebar et betydelig større behov for opplæring av foreldrene. Spesialsykepleierne sa at de gav undervisning i forkant av inngrepet slik at foreldrene var forberedt med kunnskap om prosedyren ved å legge inn en trakeostomi, de fikk se og ta på en kanyle og fikk undervisning om luftveienes anatomi. Dersom det var behov, ble informasjonen gjentatt etter trakeotomeringen og underveis når foreldrene lærte seg stell og prosedyrer vedrørende trakeostomi. Ved innleggelse av en nød-trakeostomi, erfarte spesialsykepleierne at det var ekstra viktig å gjenta informasjon flere ganger til foreldrene. Denne foreldregruppen fikk ikke forberede seg på samme måten som andre foreldre til et barn med elektiv trakeotomering.

Ved det andre sykehuset var det mer tilfeldig hvilken opplærings- og informasjons mengde spesialsykepleierne gav foreldrene. Undervisningsansvarlig hevdet at de baserte seg mer på behovene den enkelte familien hadde, hvor det ble gitt informasjon av både

sykepleier og lege. Dersom de hadde behov for tid til å lære seg prosedyrene på sykehuset, fikk foreldrene bruke den tiden de trengte. De ble ikke sendt hjem før alt var klart i hjemmet, samt at foreldrene måtte være trygge på situasjonen.

Felles for alle spesialsykepleiernes erfaring, var at de fleste foreldre var interessert i å lære seg prosedyrer og kunnskap om trakeostomi. Dersom foreldre trakk seg unna, var spesialsykepleierne bevisste på å trekke dem gradvis inn i stell og prosedyrer. Første steg var å se på mens prosedyrer ble utført, etter hvert ble foreldrene mer inkludert. Det var viktig for alle spesialsykepleierne å forberede foreldrene på hverdagen hjemme, også i forhold til akutte situasjoner som kunne oppstå. En spesialsykepleier (S11) sa «*trygge foreldre gir et trygt barn*». Informantene var opptatt av at foreldrene måtte se alvorligheten i situasjonen, og at kanylen var innlagt for å holde luftveiene åpne hos barnet. I undervisningen ble det i tillegg lagt vekt på hygiene ved stell og prosedyrer. Ved å fokusere på de sterile prosedyrene med sterilt utstyr som brukes på sykehus, var opplevelsen at foreldre ble stresset. Fokuset ble å utføre prosedyren så ren som mulig, men ikke på en steril måte ved å bruke steril hanske.

Noen foreldre viste overfor spesialsykepleierne at de håndterte stell og prosedyrer tidlig. Disse foreldrene tok fort over ansvaret for trakeostomien hos barnet sitt. Dette opplevde spesialsykepleierne som positivt. En spesialsykepleier hadde erfaring med at noen foreldre hadde behov for å lære seg prosedyrer raskt, for å komme fort hjem. Hun sa: «... *foreldrene hadde stort behov for å ta barnet med ut Jeg ordnet utstyr, og hjalp dem med å lære seg å bytte kanylen ...*» (S11). Det er uenighet blant spesialsykepleiernes oppfatning av foreldrenes behov. Noen foreldre trengte å vite mest mulig, mens andre ville vite minst mulig om trakeostomi. En spesialsykepleier (S9) med 10 års erfaring sa: «... *foreldre er forskjellige. Noen vil være oppi ting og spør hele tiden. Mens andre synes alt som har med sykehus å gjøre er skummelt. Og det må vi akseptere. Vi ser begge deler*». Det ble nevnt at innad hos foreldrepærene kan det være forskjellige behov. Seks spesialsykepleiere mente det var mor som var mest frempå, og ville lære mest mulig. De beskrev videre at far ofte tok på seg rollen som den tekniske av dem. Med det mente de at faren tok ansvar for det tekniske rundt for eksempel respiratoren, dersom barnet hadde behov for pustehjelp. En spesialsykepleier (S7) sier «... *som regel er mor mest ivrig, men det finnes også fedre som vil lære seg prosedyrer først*».

Spesialsykepleierne ved det ene sykehuset informerte foreldrene om undervisningsopplegget til ansatte i kommunen som skulle ta seg av barnet deres. Foreldre kunne dermed før hjemreise være trygge på at de som skal ta seg av barnet deres hadde fått god opplæring.

Opplæring til annen familie eller avlaster

Dersom det var andre i familien som ønsket å lære seg prosedyrer vedrørende trakeostomi, fikk de tilbud om opplæring på sykehuset. Spesialsykepleierne hadde fått høre fra foreldre til tidligere trakeotomerte barn, at et familiemedlem eller avlaster hadde vært til god hjelp for dem. På den måten fikk de anledning til noen avbrekk av noen som kjente barnet fra før, og som de var trygge på. Besteforeldre eller tanter og onkler var eksempler på familie som hadde fått opplæring.

4.3 Tverrfaglig samarbeid

Legens involvering er viktig for foreldrene

Ved ivaretagelse og behandling av barn med trakeostomi og deres foreldre, hadde spesialsykepleierne samarbeid med leger som var tilknyttet avdelingen. Disse kunne være pediater, anestesilege eller øre-nese-hals spesialist. Ved den ene avdelingen ble informasjon til foreldrene i forkant og underveis delt mellom spesialsykepleier og lege. En spesialsykepleier med lang erfaring, så på samarbeidet mellom seg og legen som avgjørende for foreldrenes trygghet ved hennes avdeling. Pediatere var flinke til å informere foreldrene om selve operasjonen ved trakeotomering. Legene var i tillegg ofte i forkant i barnets sykdomsbilde, og kunne på den måten informere foreldrene slik at de var forberedt på hva som kunne skje i nærmeste fremtid. Alle spesialsykepleierne opplevde legens involvering som viktig for foreldrene. De så at legene tok seg god tid til å lytte til og informere foreldrene. Spesialsykepleierne mente at de sammen med legene, gav god behandling til barnet og til foreldrene. De erfarte at foreldrene opplevde trygghet ved hjelp av det tverrfaglige samarbeidet

Ved en annen avdeling ble det praktisert med primærlege til de barna som var forventet å være innlagt på avdelingen over lengre tid. Andre leger tok seg kun av det akutte som skjedde, dersom primærlegen ikke var tilgjengelig. Dette medførte at foreldrene hadde en fast lege å forholde seg til i behandlingen av barnet deres. En spesialsykepleier med lang erfaring, mente dette gav foreldrene trygghet.

Spesialsykepleierne sendte sammen med legen en søknad til hjemkommunen til barnet om tiltak i hjemmet. Foreldrene ble tidlig informert om dette. På den måten kunne foreldrene konsentrere seg om barnet sitt, istedenfor å bekymre seg for å iverksette prosessen med hjelp i hjemmet. Spesialsykepleierne fortalte at foreldre var takknemlige for at noen påtok seg dette ansvaret og søkte for dem.

Kontinuerlig informasjonsflyt mellom personalet og foreldrene

Informantene mente at kontinuerlig informasjonsflyt til foreldre var avgjørende når barnet er innlagt på sykehus, og skal gjennomgå en prosedyre eller en operasjon. Ved å gi god informasjon, vil foreldrene oppleve trygghet ved å være forberedt på hva som skal skje. Spesialsykepleierne hadde sett at det var viktig å være i forkant, og å informere underveis. Lege og sykepleier samarbeidet og avtalte før møtet med foreldrene om hva som skulle informeres til foreldrene og de var bevisst på å ikke snakke over hodene på foreldrene eller pasienten, eller å bruke et språk foreldrene ikke forstod. Medisinske ord kan lett misforstås eller ikke forstås i det hele tatt, ble det sagt.

Godt arbeidsmiljø og erfaringsutveksling på avdelingen

Ved det første sykehuset sa en spesialsykepleier (S9), med 5 års erfaring, ved avdelingen uttalte; «... vi er gode på å gjøre hverandre gode ...». Med dette mente hun at de på hennes avdeling hadde et godt fagmiljø. Spesialsykepleierne delte sine erfaringer på tvers av profesjonene. Dette mente spesialsykepleieren gav trygghet til foreldrene i forbindelse med behandlingen barnet deres fikk.

4.4 Spesialsykepleiers profesjonelle omsorg

Verbal og nonverbal kommunikasjon er viktig

I møte med foreldre hadde spesialsykepleierne erfart at det var viktig å være oppmerksom på sin egen kommunikasjon. Det ble påpekt at verbal og nonverbal kommunikasjon var like viktig for dem i samhandling med foreldre og barnet. En informant hadde erfart at foreldre som befant seg i en vanskelig situasjon, lett kan mistolke det som blir sagt. Samtidig som foreldrene kunne mistolke hva spesialsykepleieren sa med kroppen og gestene sine. Dersom barnet hadde søsken, var spesielt en av spesialsykepleierne bevisst på å ikke bruke ord som kan misforstås eller som gav barnet en annen mening. Eksempel på dette var å ikke si «slange», men heller si «rør eller ledning».

En trakeostomi medfører at barnet mister stemmen, fordi det ikke lenger går luft forbi stemmebåndene. Spesialsykepleierne hadde erfart at det kunne være vanskelig for foreldrene å håndtere dette. Spesielt fortalte en informant at det var vanskelig for dem når barnet gråt, men ingen lyd kom ut. Et par av spesialsykepleierne hadde fått spørsmål om stemmen var borte for alltid. «... foreldrene synes det er vanskelig med ingen lyd ... å tolke et barn uten lyd er uvant ... å måtte se barnet sitt med andre øyne ...» (S8).

Spesialsykepleierne lærte barna teknikker som omhandlet å lage lyd/stemme.

Foreldrene fikk informasjon om å lære seg tegn til tale, dersom barnet ikke var i stand til å lage lyd. Dette så spesialsykepleierne kunne bidra til bedre kommunikasjon mellom foreldre og barn.

Tilgjengelighet gir rom for åpen kommunikasjon

I samhandling med foreldre så spesialsykepleierne at tilstedeværelse gav rom for åpen kommunikasjon. Når spesialsykepleieren var i nærheten/til stede, fikk foreldrene mulighet til å snakke om vanskelige tema eller komme med spørsmål underveis. Dette bidro til, ifølge en spesialsykepleier som har over 10 års erfaring, trygghet hos foreldrene.

Fem spesialsykepleiere påpekte viktigheten av å være tilgjengelig for foreldrene. Dette gjaldt både i avdelingen, men også på telefon etter hjemreise hvis det var noe de lurte på. Spesialsykepleierne tilrettela for foreldrene slik at de kunne ta seg pauser utenfor avdelingen ved behov. Foreldre ble opplyst om at de kunne ringe når som helst, og at de ville bli kontaktet dersom noe skjedde med barnet deres. Dette ble gjort for å være

tilgjengelige, men også for å vise at de hadde tid til foreldrene og barnet. Noen ganger kunne det, ifølge en spesialsykepleier, være meget travelt i avdelingen. De tilstrebet å ikke vise det overfor foreldrene.

Åpenhet, ærlighet og respekt overfor foreldrene og barnet

Det kom frem i funnene at det var viktig for spesialsykepleierne å etablere tillit ved å være åpne og ærlige overfor foreldrene. Dette gjorde de ved å være åpne om sin egen erfaring rundt trakeostomi og hva trakeostomi medfører for barnet og foreldrene. Flere informanter hadde fokus på seg selv og hvordan de oppførte seg overfor barnet og foreldrene. De tilstrebet en rolig oppførsel, viste sikkerhet i situasjoner som kom, viste respekt overfor barn og foreldre, samt tilbød hjelp i form av en seng inne på barnets rom. Det var viktig for spesialsykepleierne å observere foreldrene om de var slitne, og ta hensyn til deres dagsform.

To av spesialsykepleierne som hadde over 10 års erfaring, var opptatt av å normalisere situasjonen rundt barnet og trakeostomien. Dette ble gjort ved å opptre normalt i forbindelse med stell og prosedyrer rundt trakeostomien.

Spesialsykepleier hjelper foreldre i bearbeiding av situasjonen

En spesialsykepleier nevnte at hun i noen tilfeller hjalp foreldre å bearbeide prosessen de gikk i gjennom. Hun fortalte at noen foreldre måtte ha hjelp til å se fremover, samt å forberede seg på å ha nattevakter hjemme i huset sitt. Hun sa videre at hennes erfaring var at det kunne være nyttig å snakke rundt prosedyrer som skal utføres hjemme. Hun sa til foreldrene; «... sånn gjør vi det her på sykehuset, mens hjemme vil det gjøres på en litt annerledes måte ...» (S10 Spesialsykepleier, 5 års erfaring).

Ifølge spesialsykepleierne mestret de fleste foreldrene situasjonen rundt trakeostomi bra. Men de så at foreldre ble slitne. Dette sa en av spesialsykepleierne (S11) med lengst erfaring, at det måtte tas hensyn til. Hun påpekte at det var viktig å lytte til foreldrenes behov.

4.5 Familiens mestring av situasjonen rundt trakeostomi

Foreldres evne til å komme seg igjennom situasjonen

Spesialsykepleierne erfarte at foreldrenes evne til å komme seg igjennom situasjonen var avhengig av forhistorien og diagnosen til barnet, barnets utsikter med tanke på varighet av trakeostomien, utdannelsen til foreldrene og hvordan de taklet det som har med sykehus å gjøre. En av spesialsykepleierne hadde hatt en mor som selv hadde bedt om at barnet hennes skulle få trakeostomi. Moren hadde kunnskaper på bakgrunn av sin utdanning, om at en trakeostomi kunne hjelpe barnet hennes med bedre pust. «*For foreldre er mat og pust viktigst*» sa en spesialsykepleier (S5).

Å være foreldre og ikke sykepleier til sitt eget barn

Seks spesialsykepleiere snakket i intervjuet om viktigheten av foreldre- rollen i situasjonen. Med det mente hun at foreldre måtte lære seg å være foreldre, og ikke sykepleieren til barnet. Det var for noen av spesialsykepleierne uforståelig hvordan foreldrene ikke benyttet seg av muligheten hjemme til å være foreldre, når de hadde kompetente ansatte til å ta seg av den medisinske pleien av barnet. En spesialsykepleier (S8) sa: «*De må se barnet sitt, og ikke trakeostomien*». Selv om foreldrene lærte seg alt som gjøres rundt trakeostomien, ble det søkt om hjelp hele døgnet hjemme. Dette var noe spesialsykepleierne pratet om med foreldrene, slik at de skal kunne være forberedt på dette når de kom hjem.

Barn og trakeostomi

Når spesialsykepleierne ble spurt om barnets egen reaksjon av å få og å ha trakeostomi, svarte en av dem (S6): «*barn aksepterer det fort. De er mer tilpasningsdyktige enn voksne*». Denne meningen gikk igjen hos alle spesialsykepleierne. De hadde erfart at barna aksepterte kanylen raskt, selv om den kunne være ubehagelig i starten. Foreldre og spesialsykepleierne var flinke til å avlede barna ved stell av trakeostomien.

I funnene kom det til slutt frem litt om det å være søsken til et barn med trakeostomi. Tre av spesialsykepleierne hadde erfaring med kontakt med søsken. Her kom det frem flere positive erfaringer. En spesialsykepleier (S6) sa: «*... ser heller søsteren sin og ikke trakeostomien*». En annen spesialsykepleier (S5) med lang erfaring sa: «*... de blir tolerante ... tar hensyn ...*». Spesialsykepleierne mente at søsknene og barnet selv taklet situasjonen rundt trakeostomi på en naturlig måte.

Barneansvarlig sykepleier er viktig for familiens mestring

En informant ved det andre sykehuset kunne fortelle om en spesialsykepleier som kaltes barneansvarlig. Hun ivaretok barns rettigheter og behov ved avdelingen. Hun passet på at navn og alder på søsken ble tatt med i journalen til barnet med trakeostomi. På denne måten ville søsken føle seg velkommen når de ble mottatt av sykepleiere som visste navnet deres. Barneansvarlig sykepleier tilbød foreldrene å snakke med barna/søsknene for å samtale om deres tanker rundt trakeostomien, sykehuset og hvordan familien blir påvirket av situasjonen de befinner seg i. Hun hadde god erfaring med søsken som trengte en å snakke med og som ikke var deres mamma eller pappa.

I dette kapittel ble funn presentert sammen med sitater for å øke troverdigheten (Pollit & Beck, 2012). Informantene bidro, gjennom funnene, til at det kom frem mange gode forslag med tanke på hva spesialsykepleierne bidro med til foreldrenes trygghet. Funn vil sammen med teoretisk forankring bli drøftet opp mot hverandre i neste kapittel.

Hensikt med studien var å frembringe hvilke faktorer som er viktige for spesialsykepleiernes bidrag til trygghet hos foreldre til barn som nylig var trakeotomert. I dette kapitlet vil funn i studien bli diskutert i lys av teoretisk rammeverk innen aktuell tematikk, samt tidligere forskning. De 5 temaene som kom frem i resultatdelen vil bli drøftet under følgende overskrifter: `Spesialsykepleiers kompetanse og opplæringsansvar` og `Betydningen av tverrfaglig samarbeid og profesjonell omsorg for familiens mestring av situasjonen`. `Metodiske refleksjoner` vil bli drøftet med henblikk på metodisk gjennomføring av studien, samt studiens troverdighet.

5.1 Spesialsykepleiers kompetanse og opplæringsansvar

Funnene i studien viste at spesialsykepleiers kompetanse og opplæringsansvar var av stor betydning for at foreldre skulle kjenne seg trygge i den nye situasjonen ved å ha et trakeotomert barn. Segesten (1994) skriver at kompetanse gir trygghet, hvor det i studiens sammenheng gjelder for sykepleierne. Det kan antas at foreldre som opplever at sykepleieren har kompetanse, også opplever trygghet ved at sykepleieren vil kunne beherske ulike situasjoner som kan oppstå. Benner (1993) sier at sykepleierens kompetanse består av teoretisk forkunnskap. I tråd med Benners (1993) tanker om forkunnskap, mente informantene at en spesialsykepleier som skulle gi omsorg og pleie til et trakeotomert barn, var avhengig av å ha generelle forkunnskaper om trakeostomi. For at spesialsykepleieren skulle tilegne seg gjeldende forkunnskaper innen feltet, var det først og fremst kunnskaper om trakeostomi og prosedyrer de lærte seg. Dette samsvarer med forskningen til Joseph (2011). Her beskrives det at sykepleieren må ha kunnskap om hvordan trakeostomien påvirker barnet, hvilke fordeler eller ulemper som er viktige, hvilke komplikasjoner den kan gi, samt hvordan prosedyrene utføres for å forebygge nye komplikasjoner. Spesialsykepleierne fikk mer undervisning ut over det vanlige opplegget, dersom det var behov for det. Dette kan ses i sammenheng med at det var viktig for alle informantenes egen trygghet, å ha tilstrekkelig kunnskaper i møte med foreldrene og barnet. Egen erfaring fra praksis, viser at spesialsykepleierne har utbytte av regelmessig undervisning på avdelingene hvor tema, som blant annet trakeostomi, blir undervist i. Kunnskaper sammen med utførelse av prosedyrene, ble av informantene regnet som viktig for spesialsykepleiers kompetanse.

Noen spesialsykepleiere leste ny forskning via internett. Dette er i tråd med dagens utvikling, hvor all kunnskap tilstrebes å være forskningsbasert (Benner, 1993). Helsedirektoratet (2012), poengterer helsepersonellens plikt til å utføre behandling og pleie av pasienter ved hjelp av ny og forskningsbasert kunnskap ved å holde seg faglig oppdatert. Spesialsykepleierne som kunne tenke seg å oppdatere sine kunnskaper, begrunnet med at mangel på tid var en medvirkende årsak til hvorfor de ikke søkte etter ny forskning. I tidligere samtaler med eldre spesialsykepleiere har det kommet frem at de ikke har lært seg, og dermed mangler kunnskap om hvordan søke etter ny forskning. Dagens generasjonen sykepleiere som blir utdannet, er forhåpentligvis mer bevisst på å bruke ny kunnskap fra forskning, da det er implementert i studieplaner og undervisning (UiS, 2014b). Et funn som forundret meg noe, var at flere av informantene mente de hadde tilstrekkelig kunnskap om trakeostomi. De mente at de ikke hadde behov for å oppdatere seg faglig. Det kan tenkes at de her mente at de hadde tilstrekkelig kunnskap om selve trakeotomeringen og de anatomiske følgene. Men ved hjelp av ny forskning, har det kommet frem nye anbefalinger om stell og ivaretagelse av trakeostomien. Kanyler og annet tilhørende utstyr videreutvikles, og foreldre ønsker i noen tilfeller å finne annet utstyr som passer barnet sitt behov. Likevel hadde noen av informantene, periodevis behov for faglig oppdatering. Her kom det frem at de ved å lese prosedyrer som tilgjengelig via interne websider, opplevde seg selv som faglig oppdatert. Min erfaring fra eget arbeidsted, er at prosedyrer på EQS kan inneholde informasjon som ikke er oppdatert med ny tilgjengelig forskning.

Informantene i studien så viktigheten av erfaring i tillegg til kunnskap som en betydningsfull del av spesialsykepleierens kompetanse. De mente i tillegg at det var en avgjørende faktor i deres egen trygghet, når de skulle utføre prosedyrer eller ha ansvar for det trakeotomerte barnet. Dette funnet var i tråd med mine forventninger til informantenes besvarelser. Funnet kan bygges opp av teori om kompetansetrygghet av Segesten (1994).

Alle spesialsykepleierne hadde mer enn 3 års erfaring med trakeotomerte barn, og vil ifølge Benner (1993) kvalifisere til å bli kalt en kompetent sykepleier. Denne sykepleieren har kvalifikasjoner til å ta egne beslutninger, men hun mangler evnene til å se mer helheten i situasjonen slik en ekspert vil gjøre. Sykepleieren får erfaring med trakeotomerte barn via møtet med pasientgruppen, hvor hun kan oppleve hvordan barna håndterer situasjonen forskjellig. Ifølge Benner (1993), vil sykepleieren se at teorien

ikke alltid har svar på hvordan en pasient opplever situasjonen sin. I tillegg vil sykepleieren erfare at alle pasienter og pårørende har sin egen opplevelse av situasjonen (Moresmand & Kjøllesdal, 2012). Dette var i tråd med det informantene selv sa. Flere av informantene hadde lang arbeidserfaring ved samme avdeling. Dette samsvarer med Benners (1993) teori, hvor det ses på som en styrke og kvalifiserer sykepleieren til å være ekspert.

Det kom frem gjennom studien at sykehusene hadde ulike fremgangsmåter for formidling av egen trygghet i håndtering av trakeostomi til foreldrene. Informantene ved det ene sykehuset fikk beskjed om å skjule usikkerhet ved gjennomføring av prosedyrer. Dette funnet undret meg noe, da min erfaring med pårørende, er at de raskt gjennomskuer hvis sykepleieren er usikker. Likevel opplevdes det at spesialsykepleierne løste dette tilfredsstillende, ved å samarbeide. I tråd med Benners (1993) teori, kunne den uerfarne sykepleieren utføre prosedyren under veiledning av en erfaren spesialsykepleier. På denne måten fikk hun i tillegg veiledning i å se helheten i situasjonen. En av informantene mente at de måtte være litt forsiktige med å virke for sikre. Hun hadde, som meg, erfart at foreldre gjennomskuet uærlighet. Segesten (1994) støtter dette utsagnet til spesialsykepleieren i sin teori om trygghet, hvor hun skriver at pasienter ikke setter pris på sykepleiere som er uærlige. Hun fant i sin studie at pasientene ønsker en sykepleier som er ærlig om sin egen sikkerhet på utførelse av prosedyrer. Ved det andre sykehuset var spesialsykepleierne ærlige overfor foreldrene hvis de var usikre på noe. Dette mente de la et grunnlag for tillit. Dersom tillit ikke oppnås, kan det oppstå konflikter som omhandler barnets behandling (Foster et al., 2013).

Funn viste at ved begge sykehusene hadde de egen opplæringsplan til ansatte som skulle bistå familien i hjemmet. Barnet bør ifølge Sherman et al. (2000), ivaretas hjemme av personell som er opplært til å håndtere trakeostomi. Varighet og omfanget av pleietjenesten avhenger av barnet og familiens behov (Sherman et al., 2000). Mens det ene sykehuset valgte å be kommunen om fulldøgns pleie av barnet, valgte spesialsykepleierne ved det andre sykehuset å be om antall timer basert på familiens behov. Begge sykehusene begrunnet sine valg godt, og det kan hende det ikke er noe fasit på hva som er riktig. Min erfaring fra samtaler med foreldre fra ulike kommuner er at det kan være lettere å si fra seg, enn å legge til kommunale tjenester. Dessverre viser erfaring at det kan være store variasjoner avhengig av hvilken kommune barnet bor i.

Det kom i tillegg frem at det ene sykehuset dro nytte av det andre, ved at de kunne benytte deres strukturerte opplæringsprogram. Dette er i samsvar med Helsedirektoratet (2012) anbefalinger om at dersom sykehuset ikke har den kompetansen som trengs til behandlingen, kan de kontakte andre sykehus eller søke etter forskning.

Informantene i studien opplevde at foreldrene ønsket å lære stell av trakeostomi og prosedyrer tidlig. Foreldrene har behov for å oppleve trygghet, i form av mestringstrygghet (Segesten, 1994), når de skal utføre prosedyrer. Sykepleierne kan ifølge Benner (1993), bygge opp om denne mestringfølelsen ved å gi foreldrene undervisning. En studie av Hopkins (2009) støtter dette utsagnet, men utdyper i tillegg at de også har behov for å lære om trakeostomi og prosedyrer. I egen praksis viste foreldrene at de ønsker å hjelpe barnet sitt etter beste evne. På bakgrunn av potensielt livstruende situasjoner som kan oppstå, ser jeg viktigheten av gi foreldrene en grundig opplæring. Først og fremst fordi foreldrene skal kjenne seg trygge i håndtering av trakeostomi og kunne takle ulike situasjoner, men også ifølge informantene for å få forståelse av alvoret i situasjonen dersom trakeostomien blir dratt ut.

Det første sykehuset viste gjennom sine informanter, at de var flinke til å informere og undervise foreldrene både i forkant, under og etter trakeotomeringen. Spesialsykepleierne så nytten av å undervise i forkant av operasjonen, hvor foreldrene fikk mulighet til å være forberedt når de så barnet postoperativt. I etterkant av trakeotomeringen fikk foreldrene tilrettelagt opplæring i å håndtere trakeostomien til barnet deres, samt bli kjent med utstyr, eller å bearbeide nye inntrykk. Ved det andre sykehuset la avdelingen forholdene til rette, slik at foreldrene skulle bli trygge på egne handlinger. Foreldrene fikk bruke den tiden de behøvde før hjemreise, på å øve opp egne ferdigheter. Dersom spesialsykepleieren med lang erfaring vurderte at barnet ville klare det, tok hun ut kanylen for å demonstrere for foreldrene at de hadde litt tid før ny måtte settes inn. Det var viktig for informantene å forberede foreldrene på hverdagen hjemme. Begge sykehusenes undervisning av foreldrene er i tråd med Benners (1993) beskrivelser av sykepleierens undervisende rolle, hvor hun sier at sykepleieren må bruke sine kunnskaper om undervisningsprinsipper, og legge forholdene til rette slik at blir optimal for foreldrene. De kan oppleve frykt for egne reaksjoner dersom noe akutt skulle skje med barnet sitt (Sherman et al., 2000). Selv om funn viste at foreldrene var tidlig ivrige i å lære mest mulig om trakeostomi, var det noen unntak hvor enten mor eller far trakk seg unna og ikke ville ta del i opplæringen. Dette er i tråd med Fosters

(2013) funn, hvor det kom frem at noen foreldre trenger litt lengre tid enn andre til å bli mottakelige for undervisning. Spesialsykepleierne brukte sine kunnskaper om undervisning, for å tilrettelegge for disse foreldrenes behov. Ved hjelp av informantene og forskning kommer det her frem at opplæring av foreldrene i forkant av hjemreise er avgjørende for resultatet om en vellykket hjemreise.

Informantene tilrettela slik at foreldrene kunne ta seg pauser, mens barnet var innlagt ved avdelingen. Segesten (1994) sier at sykepleieren kan bidra til trygghet ved at de legger forhold til rette slik at foreldrene kan stole på dem. Informantene i studien hadde lært at også foreldrene utenfor sykehuset ville ha de samme behovene. Erfaringsmessig visste informantene at det kunne være en prosess å godta hjelp fra andre til å ha omsorg for barnet. De oppfordret derfor foreldre til å ta imot tilbud om hjelp til avlastning fra familie og venner, men også i noen tilfeller fra kommunen. Spesialsykepleierne tilbød opplæring, slik at foreldrene kunne være trygge på kompetansen til de som skulle ha ansvar for barnet. Det kan antas at det for noen foreldre kan være vanskelig å se dette behovet på samme måte som informantene i studien beskriver. Likevel kan en trekke slutninger om at foreldre har, som Flynn et al. (2013) bekrefter, et ønske å benytte seg av mennesker som kjenner barnet og dets behov, og som har fått opplæring i trakeostomi for å kunne ivareta barnet.

5.2 Betydningen av tverrfaglig samarbeid og profesjonell omsorg for familiens mestring av situasjonen

Funnene viste at tverrfaglig samarbeid var av stor betydning, både for foreldrene og spesialsykepleierne. Informantene mente at det gode samarbeidet med legene gav foreldrene trygghet. Foreldrene har behov for å føle trygghet ved at barnet deres får hjelp av eksperter (Segesten, 1994). Dersom foreldrene opplever et dårlig eller manglende tverrfaglig samarbeid kan de ifølge Foster (2013), oppleve frustrasjon og mangel på respekt for helsepersonellet. Videre kan sykepleierne blir sett på som å ha manglende evne til omsorg. En av spesialsykepleierne påpekte nytten av å ha arbeidet sammen i flere år. Informanten erfarte at foreldre opplevde dette samarbeidet som en trygghet på bakgrunn av at de så hvordan de jobbet som et team. Det foregående

eksempelet viser betydningen av et samarbeid, bestående av lang erfaring og tverrfaglig samarbeid over flere år. Arbeidsfordelingen dem imellom, gav rom for et bedre samarbeid mellom legen og spesialsykepleieren, da de kjente hverandre godt. For informantene opplevdes det som veldig nyttig å få en lege til å bistå dem i undervisningen og informering av foreldrene. Dersom noen av informantene så at foreldrene hadde behov for flere samtaler, tok de kontakt med legen. Selv om leger, ifølge Benner (1993), kan ses på som en opptatt person, som ikke har tid til dem som foreldre, opplevde alle spesialsykepleierne at legene tok seg tid til både barnet og foreldrene. Foreldrene hadde ved flere anledninger gitt uttrykk for til spesialsykepleierne at de syntes det var nyttig å snakke med legen. Erfaring fra egen praksis viser at det er spesielt viktig for foreldrene, dersom barnet hadde vært igjennom en undersøkelse eller operasjon, å snakke med legen.

Primær pleie ble ved det ene sykehuset ansett som en medvirkende faktor til foreldrenes trygghetsopplevelse. De tilstrebet at behandlende lege og noen få sykepleiere hadde hovedansvar for behandling av barnet. Segesten (1994) påpeker at kontinuitet i pleiepersonalet er en forutsetning for å oppleve trygghet. Også helsepersonellet kan oppleve trygghet, ved at de får kjennskap til pasienten og foreldrenes opplevelse av situasjonen (Benner, 1993; Segesten, 1994).

Noen av spesialsykepleierne var tydelig opptatt av sin egen kommunikasjon til pasienten og foreldrene. De mente at kunnskap om kommunikasjon var av stor betydning i samhandling med foreldrene og barnet. Dette er i tråd med Benner (1993), som sier at foreldrene og barnet må få informasjon på et språk de forstår, noe informantene også mente. Sykepleiere og leger må være oppmerksom på hvilke ord de bruker, sitt kroppsspråk og handlinger, ved å være ærlig og direkte om tema som blir diskutert (Benner, 1993). Foreldre kan lett oppfatte helsepersonell som kalde og uinteresserte i dem som foreldre ved sin væremåte og kroppsspråk. Ved å ha en kontinuerlig opplæring om kommunikasjon, vil kompetansen rundt kommunikasjon øke (Foster et al., 2013). I likhet med informantene, viser erfaring egen fra praksis, at foreldre med barn som er innlagt på sykehus har et stort behov for å få informasjon av behandlende helsepersonell. I en travel hverdag, kan erfarne sykepleiere ta dette informasjonsbehovet for gitt. Det kan være av stor betydning for pårørende å få kontinuerlig informasjon fra sykepleieren slik at de er informert om hva som skjer med barnet. Ved at denne informasjon blir gitt på en troverdig måte, vil foreldrene oppleve en bedre forståelse fra helsepersonellet. De vil i tillegg være

bedre rustet til å ta vanskelige avgjørelser vedrørende barnet deres (Foster et al., 2013). Informantene så betydning av å være tilgjengelig for foreldrene. De erfarte at dette gav rom for bedre samtaler mellom foreldrene og spesialsykepleierne, som igjen gav foreldrene trygghet. Noen foreldre har behov for trygghet, ved å danne en relasjon og tillit til helsepersonellet før samtaler kan finne sted (Foster et al., 2013; Segesten, 1994). Jeg kan tenke meg at relasjonstrygghet og tillit er spesielt viktig for de foreldrene som har dårlig erfaring med sykehus i forkant av innleggelsen til barnet sitt.

Flere av foreldreparene hadde uttrykt til informantene, at det var vanskelig å håndtere at stemmen til barnet ble borte etter trakeotomeringen. Spesialsykepleierne hadde derfor som en del av den faste undervisningen et eget punkt om stemmen i forbindelse med undervisning i anatomi til foreldrene. Dette viser sykepleiernes evne til bidra til trygghet, ved å informere foreldrene ved hjelp av egen kunnskap (Segesten, 1994).

Spesialsykepleierne tilstrebet å få en god relasjon til barnet og foreldrene for at de skulle kjenne seg trygge i avdelingen. Relasjonstrygghet er avgjørende for foreldrene å oppleve at de blir respektert (Segesten, 1994). I tråd med Fosters (Foster et al., 2013) anbefalinger, kan sykepleieren ved å være ærlig, vise respekt og se barnet som et individ. Sykepleieren kan videre vise omsorg ved å være snill, medfølelse og forsøke å bli kjent med foreldrene og barnet. Informantene fortalte at de ofte forsøkte å avlede barnet når de skulle gjennomføre en prosedyre. Dette var ifølge informantene, foreldrene også flinke til. Spesialsykepleierne uttrykte sin store beundring over foreldrenes omsorgsevne til sine trakeotomerte barn. De fortalte hvor flinke foreldrene ble i gjennomføring av prosedyrer. Disse gode opplevelsene vil være av stor betydning for foreldrene å få høre. Dette kan ses i sammenheng med en studie som viser at foreldre har behov for å bli respektert og anerkjent for den kunnskapen de har ervervet seg om sitt barns sykdom og situasjon (Flynn et al., 2013; Foster et al., 2013).

Funn i studien viste at noen av informantene hadde en medvirkende rolle i foreldrenes bearbeiding av situasjonen. Enkelte foreldre hadde behov for å snakke om hva de gikk gjennom, mens andre hadde behov for hjelp til å sortere og bearbeide tanker om hvordan livet ville bli etter utskrivelse fra sykehuset, med ansatt helsepersonell i hjemmet sitt. Gjennom samtaler kan sykepleier være støttende, både emosjonelt og åndelig (Benner, 1993). Sykepleieren kan ifølge Nortvedt (2008), vise evne til å sette seg inn i andres situasjon, via ens forestillingsevne. Sykepleieren vil på denne måten

legge forholdene til rette for tilheling (Nortvedt, 2008), i dette tilfellet, bearbeiding av situasjonen for foreldrene. Disse tankene kan ubearbeidet påvirke forholdet mellom barn-foreldre-, men også til helsepersonellet som ønsker å hjelpe familien (Foster et al., 2013). Foreldrene må få lov til å bruke tid til å bearbeide og samtale rundt situasjonen og utryggheten de føler (Segesten, 1994).

Variasjon av familiens mestring ble vist gjennom funnene. Ifølge informantene håndterer de fleste foreldrene situasjonen bra. Spesialsykepleierne mente at de måtte følge med på foreldrene slik at de kunne se om de ble slitne. Dersom det skjedde, var spesialsykepleierne opptatt av å ta hensyn til foreldrenes behov. Hopkins (2009) hevder at det er viktig å huske at foreldrenes mestring kan variere med tiden og avhenger av barnets diagnose, sammen med hvor mye hjelp familien får. Samme studie viser at foreldre som har omsorg for et trakeotomert barn, påvirkes ved at de får dårlig søvn, nedsatt helse og emosjonell tilstand, samt at familieliv og relasjoner til andre mennesker påvirkes (Hopkins et al., 2009). I Benners teori (1993) er det beskrevet nødvendighet over å anerkjenne pårørendes behov, og gi dem støtte slik at de føler seg ivaretatt.

Funn viser at foreldre i noen tilfeller syntes det var vanskelig å være foreldre og ikke sykepleier til sitt eget barn. Noen informanter opplevde dette som uforståelig, ettersom foreldrene hadde kyndig hjelp rundt seg hele tiden. Foreldrene måtte, ifølge informantene, lære seg å se barnet og ikke trakeostomien. Følelsen av å få lov å være foreldre var noe av grunnen til at det ble søkt om mye hjelp i hjemmet, ifølge informantene. Foster (2013) viser i sin forskning at foreldres behov, ønsker og grad av deltakelse varierer i forbindelse med omsorg for sitt eget barn. Det kan tenkes at noen foreldre strever med å la helsepersonell slippe til i omsorgen for barnet deres. Andre foreldre kan oppleve denne hjelpen som avgjørende for å opprettholde deres rolle som foreldre til det syke barnet. De som tok imot hjelpen, fikk anledning til å være tilstede for barnet sitt, og ikke opptatt av situasjonen rundt.

Informantenes erfaringer med barn og trakeostomi, var at barna var svært tilpasningsdyktige. Faktorer som alder, kjønn, sosial status, tidligere sykdommer og innleggelse på sykehus kan være avgjørende for barns håndtering av å ha trakeostomi (Foster et al., 2013). Dette er i tråd med de funn Hopkins (2009) gjorde i sin studie, men hun avslørte også en lavere livskvalitet på tross av god tilpasningsevne til sykdom og

funksjonsnedsettelse. Dette kunne ses i forbindelse med trakeostomiens innvirkning på stemmen og språket til barnet (Hopkins et al., 2009).

Funnene viste at spesialsykepleierne også var delaktige i samhandling med søsken. Ved det andre sykehuset hadde de en barneansvarlig sykepleier. Hennes oppgave var blant annet å ivareta søsken til barn som ofte eller for en lenger periode var innlagt på sykehus. Søsken til trakeotomerte barn ble tilbudt samtaler, hvor de kunne få sette ord på følelser til noen andre enn foreldrene. Dette kan, i tråd med Segestens trygghetsteori (1994), bidra til å forebygge utrygghet. Med dette forstås det at barneansvarlig sykepleier kan hjelpe søsken å bearbeide situasjonen, snakke om usikkerhet og redsel, og bidra til at også søsken føler trygghet når søsteren eller broren er innlagt ved sykehus. Søsken til et trakeotomert barn kan, ifølge Foster (Foster et al., 2013) oppleve at de blir tilsidesatt eller isolert fra sine foreldre. Det er derfor viktig at de får hjelp til å bedre kommunikasjonen seg imellom, og gjøre ting sammen som en familie på tross av sykdom hos et av barna (Foster et al., 2013). Informantene erfarte at ved hjelp av barneansvarlig sykepleier kunne familiens mestring påvirkes positivt.

Funnene i studien viste at det var forskjeller på sykehusene i sin måte å håndtere foreldrene på. Dette var til en viss grad forventet, men det kom frem at begge kan lære av hverandre. Det ene sykehuset hadde et fast pasientforløp, med fokus på foreldrene og ansatte i hjemmet. Mens det andre var mer fokusert på hele situasjonen rundt barnet, inkludert søsken.

5.3 Metodiske refleksjoner

Graneheim og Lundman (2004) sin tenkning om hvordan oppnå troverdighet, er utgangspunkt for denne studiens metodediskusjon. En troverdig studie avhenger av hvorvidt den oppfyller kriteriene innenfor gyldighet, pålitelighet og overførbarhet. Trinnene i forskningsprosessen blir her drøftet opp mot studiens gyldighet, pålitelighet og overførbarhet.

Studiens gyldighet og pålitelighet

Det var tidkrevende å få tilgang til de sykehusene jeg ønsket å benytte til datainnsamling. Årsaken var ulike metoder for godkjenning av prosjektet innad i de respektive sykehusene. Utvalg av noen informanter ble gjort på bakgrunn av hvem avdelingssykepleier hadde tilgjengelig i avdelingen. Dette medførte at det ble et noe tilfeldig utvalg spesielt ved det ene sykehuset. Samtlige informanter som ble forespurt, aksepterte å delta i studien. Alle spesialsykepleierne hadde erfaring med trakeotomerte barn, men en informant ble ekskludert etter gjennomføring av alle intervjuene. Ved gjennomgang av innsamlet data, innså jeg at hun ikke hadde den erfaringen jeg var ute etter. Erfaringen til informantene varierte med alder og arbeidserfaring. Dette bidrar til å sikre gyldighet i innsamlet data. En styrke ved 10 informanter, kan være at det gir en større bredde og dybde i erfaringene. Dette er spesielt viktig for en uerfaren forsker, hvor flere informanter kan styrke innsamlet data (Pollit & Beck, 2012). En svakhet kan likevel være at antall informanter ved de to sykehusene var skjevt fordelt. I ettertid ser jeg at dette burde vært justert for å få mer likevekt mellom sykehusene.

Å forske på eget felt, kan i noen situasjoner være utfordrende. I møte med informantene hadde jeg en forforståelse og egen erfaring med temaet som mor. Dette var jeg bevisst på i gjennomføring av intervjuene. For ikke å svekke troverdigheten i studien valgte jeg i de situasjonene hvor jeg opplevde å være uenig med informantene, å ikke motargumentere utsagnet til informanten. Jeg benyttet anledningen til å bruke min erfaring inn i et oppfølgingsspørsmål for å få informanten til å reflektere videre rundt innholdet i spørsmålet. Det styrker kvaliteten på studien ved at forsker er bevisst på sine egne holdninger (Pollit & Beck, 2012).

Det var ikke alle informantene som hadde lest informasjonsskrivet som var sendt til avdelingsleder i forkant av intervjuet. Informasjonen i brevet ble derfor gjentatt til de informantene det gjaldt, sammen med generelt løst prat om sykehuset, innledet jeg til intervjuet. Dette medførte at mellom forsker og informant slappet bedre av. For noen av informantene kan det være uvant å bli tatt opp på bånd, og kan medføre at de blir nervøse ved innledningen av intervjuet (Pollit & Beck, 2012).

I tråd med Graneheim og Lundmans (2004) tanker, ble studiens metode vurdert i forhold til prosjektets hensikt. Valget om å bruke kvalitative intervjuer for å få frem spesialsykepleierens perspektiv, styrker gyldigheten ved studien (Kvale & Brinkmann,

2010). I litteratursøk fantes ingen tidligere forskning på det valgte tema. Et alternativ til å velge perspektiv, kunne vært å intervju foreldrene, men av etiske hensyn og studiens omfang ble ikke foreldrene intervjuet.

Alle intervjuene ble gjennomført på et egnet rom utenfor avdelingen. Pollit og Beck (2012) skriver at denne løsningen er den beste. Dette bidro til at informantene kunne konsentrere seg om intervjusituasjonen. Intervjuene ble tatt opp på bånd for å fange opp alt som ble sagt underveis. Dermed kunne jeg konsentrere seg om informanten og det som ble sagt. Det ble ikke behov for å notere underveis. Dette er i tråd med Pollit og Beck's (2012) anbefalinger. En svakhet ved studien er at det bare var en forsker som hadde ansvar for gjennomføring av intervjuer og transkribering av dem i ettertid. Dette kan også ses på en styrke, det at samme person intervjuet alle informantene, samt transkriberte intervjuene medførte kontinuitet og styrket gyldigheten av dataene.

Gjennom informasjonsbrevet til informantene, eller ved informasjon fra forsker før intervjuet, ble informantene underrettet om forskers bakgrunn som sykepleier og mor til et tidligere trakeotomert barn. Dette ble i noen tilfeller henvist til ved at informanten sa; «*det vet du som mor at ...*» eller «*det vet du bedre enn meg...* ». Forsker benyttet da anledningen til å be informanten om å svare med sine ord, og ikke tenke på hva jeg mente om det gitte spørsmålet, noe informanten gjorde. Forskeren fikk da inntrykk av at informanten svarte ut fra sin erfaring. En styrke ved forskers personlige erfaring, kan være at informantene opplevde at forsker hadde god kjennskap til temaet.

I intervjusituasjonen opplevde jeg at noen av informantene syntes det var noe vanskelig å svare på enkelte spørsmål. Et eksempel var at de ikke var like bevisste på hvilke tiltak de gjorde med henblikk på foreldrene. Dette kan ha hatt innvirkning på påliteligheten, da innsamlet data ble noe begrenset (Kvale & Brinkmann, 2010). På tross av dette, kunne jeg konstatere i gjennomgang av intervjuene, at erfaring gjennom intervjuprosessen fant sted. Spørsmål ble omformulert for å få bredere svar. Jeg ser i ettertid av intervjuene, at spørsmålene i intervjuguiden kunne vært stilt annerledes for å komme dypere ned i materien, samt flere tilleggsspørsmål kunne blitt stilt for å styrke gyldigheten (Kvale & Brinkmann, 2010). Et mulig alternativ hadde vært å sendt intervjuguiden til informantene på forhånd, slik at de kunne forberedt seg til intervjuet. Et pilotintervju kunne vært hensiktsmessig, men tidsrammen gjorde at det ikke ble gjennomført.

I transkriberingsprosessen valgte jeg å transkribere intervjuene på bokmål, til tross for at flere av informantene pratet dialekt. Jeg var i tillegg opptatt av å bruke et språk som er forståelig for dem som ikke har erfaring med trakeostomi for å gjøre funnene troverdigheten (Kvale & Brinkmann, 2010). Dette var en tidkrevende prosess. Det kom frem i transkriberingen at informantene ikke hadde svart på alle spørsmålene, eller de hadde svart på spørsmålet i besvarelsen av et annet spørsmål. Dette medførte at jeg flyttet noen svar dit de hørte til for å styrke troverdigheten (Kvale & Brinkmann, 2010). Årsaken til spesialsykepleiernes bevarer, kan være at informantene hadde fått litt tid til å tenke over hva det ble spurt om. Gjennom analysen kom det likevel frem at ved hjelp av flere informanter, utfyller de hverandre og metningen ble nådd.

Inspirert av Graneheim og Lundmans innholdsanalyse, ble det viktig å følge trinnene som var bestemt på forhånd. Pollit og Beck (2012) skriver i sin bok, at det er viktig å forholde seg til en analyse modell, for å øke troverdigheten til analysen som er gjennomført. Domener ble identifisert ved gjennomlesning av teksten i forberedelse til analyseprosessen. Disse ble så brukt som en guide når tekst skulle settes inn i meningsenhetene. Det første trinnet i analysen var å finne tekst som skulle være i meningsenhetene. Det var viktig å få med all teksten slik at gyldigheten ikke ble svekket. Teksten ble så kondensert, og deretter kodet, kategorisert og tema ble funnet. Det var i noen tilfeller vanskelig å finne passende tema for kategoriene. Teksten i analysen skal ikke passe inn under flere kategorier (Graneheim & Lundman, 2004). Det var fokus på å holde meningsenheter, kondensert meningsenhet, koder og kategorier manifest, og alle tema latent. Dette mener jeg er oppfylt, på bakgrunn av å ha gjennomført intervjuene selv, å ha lyttet til alle intervjuene flere ganger, samt å gjennomgå analysen på ny, for å se til at dette kriteriet var oppfylt. Underveis i analyseprosessen ble trinnene drøftet med medstudenter, samt veileder. Dette var til god hjelp for å få klarhet i hva trinnene innebar.

Overførbarhet

Studien ble gjennomført med hensikt av å komme frem til funn som kan overføres til andre fokusområder, som omhandler spesialsykepleiernes bidrag til foreldrenes trygghet. Kunnskap fra min studie kan på den måten benyttes av annet helsepersonell, og styrker overførbarheten (Malterud, 2011). Ved hjelp av oppgavens utforming, presentasjon av gjennomførte trinn i prosessen, samt presentasjon funn ved hjelp av

korte sitater fra informantene, vil studiens presentere overførbare funn. Leseren vil på denne måten selv få mulighet til å reflektere over stegene i prosessen og det informantene har sagt (Graneheim & Lundman, 2004), for deretter å selv vurdere overførbarheten ved denne studien (Pollit & Beck, 2012). Helsepersonell som arbeider med trakeotomerte barn vil forhåpentligvis se overføringsverdien av studien. Funnene i studien samsvarer på noen områder med tidligere forskning med tanke på foreldrenes opplevelse hvor barnet deres er innlagt ved en intensivavdeling, samt forskning om barn og trakeostomi.

I dette kapitlet har funn og teori, samt aktuell forskning blitt drøftet mot hverandre. Egne erfaringer og tanker er flettet inn for å fremme selvstendigheten i drøftingen. Metodiske refleksjoner om studien viser steg i prosessen som både styrker og svekket troverdigheten i studien. Forslag til overførbarhet er vist, men det er leseren selv som må vurdere om den er overførbar.

6 KONKLUSJON

Begrunnelsen for valg av tema var at antall barn i Norge med respirasjonssvikt øker av ulike årsaker. Foreldrene til barna som trakeotomeres har et stort behov for å føle trygghet i situasjonen de står oppi, samt er avhengig av å få undervisning og opplæring i medisinsk utstyr før de kan reise hjem. Av etiske hensyn og omfanget av studien ble et spesialsykepleierperspektiv valgt. Hensikten med studien var å få frem hvordan spesialsykepleierne bidro til trygghet hos foreldre med et barn som nylig var trakeotomert. For å komme frem til resultatene ble følgende problemstilling formulert: «*Hvordan kan spesialsykepleier bidra til trygghet hos foreldre med et barn som nylig er trakeotomert?*». På bakgrunn av forskningsspørsmålet ble en semistrukturert intervjuguide utarbeidet. Ved hjelp av kvalitative intervjuer av spesialsykepleiere ved to sykehus, kom det frem betydelige funn som hadde stor innvirkning på foreldrenes opplevelse av trygghet.

Spesialsykepleiers egen kompetanse og erfaring spilte en stor rolle for deres egen trygghet i håndtering av trakeostomi hos barn. Ved hjelp av kompetanse og kunnskaper om undervisning, hadde spesialsykepleierne opplæring og undervisning av ansatte som skulle være hjemme hos familien. Slektningene som skulle være barnevakter eller avlastere, fikk også det samme tilbudet. Tilstrekkelig undervisning for ansatte var av stor betydning for foreldrenes opplevelse av trygghet når andre personer enn dem selv skulle ha ansvar for barnet. Foreldrene fikk egen undervisning for å forberede dem på situasjonen hjemme, hvor akutte episoder kan oppstå. Det var noe ulik praksis for gjennomføring av undervisning, men målet var det samme begge steder. Det var viktig for spesialsykepleierne at foreldrene fikk tilstrekkelig undervisning slik at de var i stand til å hjelpe barnet dersom kanylen ble dratt ut, og barnet ikke fikk puste. Ved hjelp av et tverrfaglige samarbeid, hvor lege og spesialsykepleier samarbeidet, mente spesialsykepleierne at behandlingen barnet og foreldrene fikk var tilfredsstillende. Det ene sykehuset fokuserte på kjernefamilien, bestående av barnet og foreldrene. Samtidig som de hadde et veletablert opplæringsprogram til foreldre og ansatte i hjemmet, samt et pasientforløp. Det andre sykehuset så mer på hvilke behov familien hadde. Dette innebar at hjelpen og undervisningen til foreldrene ble tilpasset hver enkelt familie. Dersom barnet hadde søsken, var det organisert ivaretagelse av disse ved hjelp av en barneansvarlig sykepleier ved avdelingen. Ansatte som skulle ivareta barnet hjemme

fikk undervisning basert på det andre sykehuset sitt program. Disse forskjellene kan forklares ved at sykehusene har forskjellig erfaring, praksis og mengde barn som trakeotomeres. Spesialsykepleieren mente videre at de viste profesjonell omsorg til barnet og foreldrene ved å være bevisst på sin egen kommunikasjon, både verbal og nonverbal, tilstedeværelse, vise respekt og tilgjengelighet til foreldrene. Informantene bidro til foreldrenes mestring av situasjonen, hvor de samtalte med foreldrene og forsøkte å forberede dem på livet hjemme med ansatte i huset. Spesialsykepleierne hadde erfaring med at de fleste familiene klarte seg bra etter at barnet fikk trakeostomi. Ved flere anledninger fikk foreldrenes ros for sin håndtering av barnet med trakeotomi. I tillegg så informantene at barna selv, og søsken, var mer tilpasningsdyktige enn voksne i sin nye hverdag.

Funnene i denne studien hentyder overfor fagfolk som er spredt lokalisert i landet, at det kan være hensiktsmessig å utveksle erfaringer. Det kan i tillegg være hensiktsmessig å gå sammen for å lage nasjonale retningslinjer slik at geografi skal være avgjørende for hvilken hjelp barnet og foreldrene får. Samtidig som det er viktig med et pasientforløp, kan det ifølge informantene være en fordel å tilpasse omsorgen til den enkelte familie og deres situasjon. Denne studien belyser spesialsykepleiers konkrete tiltak for å bidra til trygghet hos foreldre med nylig trakeostomerte barn.

6.1 Forslag til videre forskning

Denne foreldregruppen har behov for å føle trygghet når barnet deres trakeotomeres. Videre forskning vil være av stor betydning for denne foreldregruppen.

Relevante forskningsområder er:

- En utvidelse av studien til et nasjonalt forskningsprosjekt som omfavner flere sykehus, hvor den nasjonale veilederen kunne blitt videreutviklet og implementert ved alle sykehus som har trakeotomerte barn.
- En ny studie kan avdekke foreldrenes perspektiv. På den måten kan det gi utfyllende informasjon for å gi en bedre opplevelse av trygghet når barnet blir trakeotomert.

- Tendensen i samfunnet gjør at barna blir sendt tidlig hjem, sammen med avansert medisinsk utstyr og hjelp av helsepersonell i hjemmet. En ny studie kunne studert forholdet mellom hvilken hjelp familien har behov for, og hvilken hjelp de faktisk får.

7 LITTERATURHENVISNING

- Adams, J. A., Docherty, R. A., & Bailey, D. E. (2014). Nursing strategies to support family members of ICU patients at high risk of dying. *Heart & Lung, 43*, 406-415.
- Andersen, L., Astvad, M., Carlsson, M., Dall, R., Jarnvig, I. L., Kjærsgaard, S., . . . Schousboe, B., M.B. (2014). National behandlingsvejleder for kritisk syge børn. Retrieved from <http://www.dasaim.dk/wp-content/uploads/2014/08/National-behandlingsvejledning-for-kritisk-syge-børn.pdf>
- Benner, P. (1993). *från novis till expert*. Sweden: Studentlitteratur.
- Flynn, A. P., Carter, B., Bray, L., & Donne, A. J. (2013). Parents` experience and views of caring for å cild with a tracheostomy: A litterature review *International journal of pediatric otorhinolaryngology, 77*, 1630-1634.
- Foster, M. J., Whitehead, L., Maybee, P., & Cullens, V. (2013). The parents`, hospitalized child`s and helath providers` perceptions and experiences of familiy centered care within a pediatric critical care setting; A metasyntesis of qualitative reserarch. *Journal of familiy nursing, 19*, 431-468.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (M. Granskär & B. Höglund-Nielsen Eds. 2 ed. Vol. 4). Lund: Studentlitteratur.
- Haiko, N., Rentanen, A., Åsted-Kurki, P., & Suominen, T. (2015). Parent`s experience of familiy functioning, health and social support provided by nurses - A pilot studie in peadiatric intensive care. *Intensive & Critical care Nursing, 31*, 29-37.

- Helsedirektoratet. (2012). Nasjonal faglig retningslinje for langtids mekanisk ventilasjon
Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonal-faglig-retningslinje-for-langtids-mekanisk-ventilasjon-ltmv>
- Hopkins, C., Whetstone, S., Foster, T., Blaney, S., & Morrison, G. (2009). The impact of pediatric tracheostomy on both patient and parent. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 73, 15-20.
- Joseph, R. A. (2011). Tracheostomy in infants: Parent education for home care. *Neonatal network*, 30(4).
- Joseph, R. A., Goodfellow, L. M., & Simko, L. M. (2014). Parental Quality of Life: Caring for an Infant or Toddler with a Tracheostomy at Home. *Neonatal network*, 33(2), 86-94.
doi:10.1891/0730-0832.33.2.86
- Kreftforeningen. (2016). *Kreft i munn eller strupe*. Retrieved from <http://munnoghalskreft.no/trakeostomi>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (2. ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven), (2008). Retrieved from <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. ed.). Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Moresmand, A. M., & Kjøllesdal, A. (2012). *Å være skutt kritisk syk* (2. ed. Vol. 5.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- NEM. (2010). Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>

- Nortvedt, P. (2008). *Sykepleiens grunnlag*. Oslo: Universitetsforlaget.
- NSD. (2016). Meldeplikttest. Retrieved from <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/meldeplikttest>
- Nåden, D., & Braute, E. (1992). *Fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming i sjukepleieforskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Pollit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research* (9. ed.). Philadelphia: Wolter Kluwer Health-Lippincott Williams & Wilkins.
- Salvesen, R. S., Mostad, U., & Aadahl, P. (2005). Omsorg for barn med trakeostomi. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 7, 907-909.
- Segesten, K. (1994). *Patienters opplevelser av trygghet och otrygghet*. Gøteborg: K&K Segesten Förlag AB.
- Sherman, J. M., Davis, S., Albamonte-Petrik, S., Chatburn, R., Fitton, C., Green, C., . . . Zinman, R. (2000). Care of the child with a chronic tracheostomy. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 161.
- St.Olavshospital. (2015). Praktiske råd ved trakeostomi hos barn. Retrived from http://data.stolav.no/ftp/stolav/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_28288/attachments/Praktiske%20råd%20til%20helsepersonell%20ved%20trakeostomi.pdf
- SUS. (2015). EQS. Retrieved from <http://www.helsestavanger.no/no/OmOss/Avdelinger/fagogforetak/Sider/eqs.aspx>
- Thagaard, T. (2015). *Systematikk og innlevelse - en innføring i kvalitativ metode* (4. ed. Vol. 2). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- UIS. (2014a). Funksjonsbeskrivelse for intensivsykepleier. Retrieved from http://www.uis.no/course/?code=MIS110_1&path=nb

UiS. (2014b). Sykepleie - Mastergrad. Retrieved from

<https://www.uis.no/stine/STUDIEPROGRAM/2014/H%C3%98ST/B/M-SYKEPL.pdf>

Welsch, M. (1999). *Perspectives on philosophy of science in nursing* (E. C. Polifroni & M. Welsch Eds.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

VEDLEGG

Vedlegg I

Forespørsel om utvelgelse av informanter

Samtykke til utvelgelse av informanter

Til avdelingssykepleier, vedavdeling ved sykehus .

Dato

Forespørsel om utvelgelse av informanter blant spesialsykepleiere.

Hvordan kan spesialsykepleier i en spesialavdeling ved spesialisthelsetjenesten bidra til trygghet hos foreldre med barn som nylig har fått anlagt trakeostomi?».

Undertegnede er for tiden student ved Universitetet i Stavanger og er nå i gang med mastergrad i sykepleie med spesialisering i intensivsykepleie. Jeg ønsker fokus på foreldrenes behov for trygghet i en situasjon hvor livet deres er i ferd med å endres. Jeg har bakgrunn som sykepleier og er mor til et tidligere trakeotomert barn.

Hensikten med denne studien er å få en dypere innsikt i hvordan spesialsykepleierne bidrar til trygghet til foreldregruppen med barn som får en trakeostomi. Med trygghet menes blant annet undervisning, informasjon og åpenhet for alle typer spørsmål, inkludering, nødvendigfaglig dybde og god formidlingsevne hos spesialsykepleieren.

I studien vil det bli brukt intervju som datainnsamlingsmetode. Jeg ber med dette om bistand til utvelgelse av aktuelle informanter og muntlig forespørsel, slik at jeg deretter kan sende ut et informasjonsskriv. Kriteriene for utvelgelse av spesialsykepleiere er at de har relevant og mer erfaring enn en familie. Det ønskes til sammen 6-8 deltakere i studien. Det bør være variasjon i forhold til arbeids-erfaring og de bør kunne snakke norsk. Prosjektplanen søkes ikke godkjent av Regional Etisk Komite (REK), NSD før undersøkelsen starter, da det ikke faller under gitte kriterier. Det vil bli søkt om godkjenning av prosjektet ved det aktuelle sykehuset.

Deltakelse i studien er frivillig, og alle deltakerne vil få tilsendt et informasjonsskriv om studiens formål, hvordan intervjuene er tenkt gjennomført og etiske forholdsregler (se vedlegg). Det sendes med et skjema, der de som samtykker i å delta i studien, signerer og returnerer i vedlagt konvolutt til undertegnede, som tar kontakt og gir ytterligere informasjon om studien.

Undertegnede er spesielt oppmerksom på at spesialsykepleierne har taushetsplikt overfor denne gruppen med foreldre da det ikke er mange barn med trakeostomi i Norge. Informasjon som kommer frem i intervjuene vil ikke kunne kjennes igjen av lesere av besvarelsen.

Intervjuene vil fortrinnsvis foregå på sykehuset. Samtalen vil vare 30-60 minutter, den vil bli tatt opp på bånd og konfiskert etterpå, slik at anonymiteten ivaretas. Resultatene av studien vil bli presentert i masteroppgaven i 2016. Veileder ved Universitetet i Stavangerer Dagrunn Nåden Dyrstad. Ta gjerne kontakt for ytterligere informasjon.

Med vennlig hilsen

Anne Berge Larsen

Tlf. 90734754

mail: annebergelarsen@gmail.com

Forespørsel om utvelgelse av informanter blant spesialsykepleiere

Svar:

Som avdelingssykepleier ved barneavdeling- eller intensivavdeling eller spesialavdeling godkjenner jeg at bistand til utvelgelse av informanter kan gis til studiet:

Hvordan kan spesialsykepleier bidra til trygghet hos foreldre som har barn med trakeostomi innlagt ved intensivavdelingen?

Vedlegg II

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Samtykke til deltakelse i forskningsprosjekt

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Spesialsykepleiers bidrag til trygghet hos foreldre med barn som nylig har fått innlagt trakeostomi

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie, der hensikten er å få en dypere innsikt i hvordan spesialsykepleiere som arbeider i intensivavdeling kan bidra til trygghet hos foreldre med barn som nylig har blitt trakeotomert. Slik kunnskap vil være et viktig bidrag til spesialsykepleierne sitt arbeid i møte med en foreldregruppe som står overfor store endringer med barnet sitt. Foreldre i denne situasjonen har mange tanker og spørsmål. Studien vil komme spesialsykepleiere til nytte, med tanke på at funn i studien kan gi dem et nyttig verktøy i møte med foreldrene. Foreldre har ulike behov, det er derfor viktig å få frem momenter, som kan danne grunnlaget for hva som gir dem en trygghetsfølelse. Spesialsykepleierne kan i tillegg dra nytte av å bruke erfaringer som kommer frem til andre foreldregupper.

Mitt navn er Anne Berge Larsen. Som mor til et tidligere trakeotomert barn, har jeg fått stor interesse for trakeostomi, barn og deres pårørende. Jeg tar Mastergrad i sykepleie med spesialisering i intensivsykepleie ved Universitetet i Stavanger. Dagrunn Nåden Dyrstad er veileder i prosjektet. Det er i denne forbindelse du er kontaktet, da du er spesialsykepleier med relevant erfaring om familier og trakeostomi.

Hva innebærer studien?

For å få innblikk i dette feltet, ønsker jeg å intervju noen spesialsykepleiere. Intervjuet baserer seg på dine erfaringer og opplevelser knyttet til ditt møte med foreldre som er i den situasjonen hvor barnet deres er innlagt på din avdeling, og nylig har fått en trakeostomi.

Mulige fordeler og ulemper

Intervjuet vil fortrinnsvis foregå der du arbeider, eventuelt der du ønsker. Intervjuet vil vare 30-60 minutter, justert etter ditt behov for å svare på spørsmål og fortelle om egne erfaringer.

Hva skjer med informasjonen om deg? Intervjuet vil bli tatt opp på bånd og samtalen blir konfiskert etterpå, slik at anonymiteten ivaretas. Det påpekes at de opplysninger

som kommer fram gjennom intervjuet, kun skal brukes i forbindelse med masteroppgaven. Som ansvarlig for studien, har undertegnede taushetsplikt. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det er kun jeg som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg og det skal så langt mulig, søkes å publisere resultatene, slik at ikke identiteten din kommer fram.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dersom du ønsker å delta, signerer du samtykkeerklæringen på neste side og sender den i vedlagte konvolutt. Du vil bli kontaktet av undertegnede angående nærmere tidspunkt for intervjuet. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Anne Berge Larsen, tlf. 90 73 47 54. Veileder for masteroppgaven er Dagrunn Nåden Dyrstad, UiS, tlf. 933676824.

Med vennlig hilsen

Anne Berge Larsen

Vedlegg III

Intervjuguide

Intervjuguide

Bakgrunnsdata:

Utdanning/yrke

Arbeidserfaring i år

Spesialsykepleierens rolle og betydning

Hvor lenge har du arbeidet ved avdelingen?

Har du erfaring fra liknende avdelinger?

Hvilken kompetanse/erfaring har du med tanke på kunnskap om trakeostomi – behov, hensikt, faremomenter, suging i og stell av trakeostomi?

Hvor finner du kunnskap eller teori om trakeostomi dersom du ønsker å lese deg opp?

Hvilken erfaring har du med familier som har et barn med nylig anlagt trakeostomi?

Hva legger du i ordet trygghet? Kan du utdype dette?

På hvilken måte tenker du at du som spesialsykepleier kan bidra til trygghet hos familier med barn innlagt i spesial-avdelingen med trakeostomi?

Foreldrenes behov

Opplever du at foreldrepar har like eller ulike behov når det gjelder din rolle og hjelp du tilbyr? Kan du komme med eksempler?

Er det forskjell på far og mor sine behov? Har du eksempler?

Får søsken informasjon av sykepleier, eller blir det foreldrenes oppgave?

Hva opplever du er de vanligste spørsmålene foreldrene har?

Har dere utarbeidet generelle mål for kontakten og opplæring av foreldrene?

Er foreldrene interessert i å få kunnskap om og opplæring i å utføre en sugesedyre og stell av trakeostomi i en tidlig fase?

Tenker de mest på situasjonen her og nå, eller tenker de fremover på hverdagen hjemme?

Opplever du at din utdanning og erfaring har innvirkning på foreldrenes opplevelse av trygghet?

Før og etter innleggelse av trakeostomi

Opplever du at legene ved sykehuset har tid til å ta seg av foreldrene både før og etter at trakeostomi er anlagt? Får foreldrene god nok informasjon før og etter innleggelse av trakeostomi etter din erfaring/mening?

Har du noen eksempler på gode eller dårlige opplevelser i forbindelse med innleggelse av trakeostomi?

Har du til slutt lyst å tilføye noe?

Vedlegg IV

Svar fra NSD



RESULTAT AV MELDEPLIKTTEST: IKKE MELDEPLIKTIG

Du har oppgitt at hverken direkte eller indirekte personopplysninger skal registreres i forbindelse med prosjektet.

Når det ikke registreres personopplysninger, omfattes ikke prosjektet av meldeplikt, og du trenger ikke sende inn meldeskjema til oss.

Vi gjør oppmerksom på at dette er en veiledning basert på hvilke svar du selv har gitt i meldeplikttesten og ikke en formell vurdering.

Til info: For at prosjektet ikke skal være meldepliktig, forutsetter vi at alle opplysninger som registreres elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, hverken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)*
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.) - via kode og koblingsnøkkel som viser til*

*personopplysninger (f.eks. en navneliste) - eller via gjenkjennelige ansikter e.l.
på bilde eller videoopptak.*

Vi forutsetter videre at navn/samtykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.

Med vennlig hilsen,

NSD Personvern

Avdelingskontorer / District Offices:

*OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no*