

Foreldres erfaringer av å ha kritisk sykt barn i intensivavdeling



Det helsevitenskapelige fakultet

Master i spesialsykepleie, spesialisering i intensivsykepleie.

Masteroppgave (30 studiepoeng)

Student : Tone Knutsen Bang & Susann Underhaug

Veileder: Evy Margrethe Gundersen

12.05.2023

Informasjonsskjema om oppgaven

UNIVERSITETET I STAVANGER

MASTERS I SPESIALSYKEPLEIE, spesialisering i intensivsykepleie:

MASTEROPPGAVE

SEMESTER: Vår 2023

(vår/høst – årstall)

FORFATTER/MASTERKANDIDAT: Susann Underhøy, Tone K. Bang

VEILEDER:

Evly M. Grundersen

TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

Norsk tittel: Foreldres erfaringer av å ha kritisk sykt barn i intensivavdeling

Engelsk tittel: Parents' experiences of having a critically ill child in the intensive care unit

EMNEORD/STIKKORD: Foreldre, barn, erfaringer, intensivavdeling, informasjon, pårørende

ANTALL ORD: 16046

STAVANGER ...10.05.2023.....

DATO/ÅR

Sammendrag

Bakgrunn: Intensivsykepleiere har et ansvar som innebærer å vise omsorg og respekt, og ivareta pasientens pårørende. Som intensivsykepleiere vil vi møte kritisk syke barn i ulike aldre, og deres foreldre som pårørende. Foreldre er en trygghet for barnet, og kan også bidra med kunnskap om barnets symptomer og behandling.

Hensikt: Hensikten med studien var å belyse hvordan foreldre til akutt og kritisk syke barn erfarte seg ivaretatt, når barnet var innlagt på generell intensiv.

Mål: Målet var å få en dypere innsikt i hvilke faktorer som bidro til foreldrenes opplevelse av ivaretagelse. Håpet er at våre funn kan være med å rette fokus mot møte med foreldre som pårørende, og å avdekke eventuelle forbedringsområder.

Metode: Studien hadde en kvalitativ tilnærming, og det ble utført fem individuelle intervjuer. Analysearbeidet var inspirert av Graneheim og Lundmans kvalitative innholdsanalyse.

Resultat: Alle foreldre følte seg godt ivaretatt selv om noen opplevde enkelte utfordrende situasjoner. Faktorer som bidro til ivaretagelsen hos foreldrene var fortløpende og ærlig informasjon, og at det var satt av god tid til det. Omsorgsfulle, rause og varme intensivsykepleiere bidro til positive erfaringer for foreldrene. Inkludering av søsken og øvrig familie, samt tilretteleggelse for at foreldrene kunne være nær barnet var også viktig. Enkelte av foreldrene satt pris på å få delta i pleien til barnet.

Konklusjon: Intensivsykepleiere har en viktig rolle i hvordan foreldre føler seg ivaretatt. Vi fant at foreldrene følte seg godt ivaretatt, på tross av ulike erfaringer og opplevelser. Et forbedringsområde som ble avdekket var foreldrenes tilgang på praktisk informasjon.

Abstract

Background: Intensive care nurses have a responsibility which include showing care and respect, and to take care of the patients next of kin. As an intensive care nurse, we will meet critically ill children of different ages, and their parents as next of kin. Parents are a security for their child and can also contribute with knowledge about the child's symptoms and treatment.

Purpose: The purpose of the study was to illuminate how parents to acute critically ill children felt taken care of, when the child was admitted at an intensive care unit.

Aim: The aim was to get a deeper insight in which factors contribute to the parents' experience of care. The hope is that our findings can help to focus on meetings with parents as next of kin, and to uncover any areas for improvement.

Method: The study had a qualitative approach, and five individual interviews were conducted. The analysis work was inspired by Graneheim and Lundmand's qualitative content analysis.

Result: All parents felt well looked after, even if some experienced certain challenging situations. Factors that contributed to the care of the parents were continuous and honest information, and that plenty of time was set aside for it. Caring, generous and warm intensive care nurses contributed to positive experiences for the parents. Inclusion of siblings and the rest of the family, as well as arrangements for the parents to be close to the child, were also important. Some of the parents appreciated being able to participate in the child's care.

Conclusion: Intensive care nurses play a big role in how parents experienced being cared for. We found that the parents felt well looked after, despite different experiences. An area of improvement that was uncovered was the parents' access to practical information.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	2
1.2 Tidligere forskning på område.....	2
1.2.1 Høy teknologisk miljø	3
1.2.2 Ulike følelser	3
1.2.3 Foreldrerolle	4
1.2.4 Behov for informasjon	4
1.2.5 Risiko for posttraumatisk stresslidelse (PTSD)	5
1.2.6 Balansen mellom sykehus og hjem	5
1.3 Hensikt og formål	6
2.0 Teori	7
2.1 Intensivsykepleiers ansvar- og funksjonsområde.....	7
2.2 Kriseteori.....	7
2.2.1 Redsel og utrygghet	9
2.2.2 Krisehåndtering	9
2.3 Foreldrerolle og deltakelse	10
2.3.1 Egenomsorg og håp	10
2.4. Familiesentrert sykepleie.....	11
2.4.1 Foreldres behov for ivaretagelse av søsken	11
2.5 Foreldres rettigheter under innleggelse med barn.....	12
3.0 Metode	13
3.2 Forforståelse.....	13
3.3 Utvalg	13
3.4 Datainnsamling	14
3.4.1 Forberedelse.....	14
3.4.2 Gjennomføring	15
3.4.3. Transkripsjon	16
3.5 Analyse	16
3.6 Forskningsetiske hensyn	19
3.7 Reliabilitet.....	20
3.8 Validitet	21
3.9 Overførbarhet.....	22
3.10 Metodekritikk	22
3.10.1 Metode og design.....	22
3.10.2 Utvalg av informanter og datainnsamling	23
3.10.3 Transkribering og Analyse	24
4.0 Resultat	25
4.2 Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen blir snudd på hodet	27

4.4	Å legge til rette for å være foreldre.....	29
4.5	Verdifullt med inkludering av søsken og øvrig familie	30
4.6	Å møte foreldre med ærlighet	31
4.7	Kunnskap og erfaring blant intensivsykepleiere skaper trygghet for foreldre.....	32
5.0	Diskusjon	35
5.2	Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen er snudd på hodet.	37
5.3	Å være i et ukjent miljø.....	38
5.4	Å legge til rette for å være foreldre.....	39
5.5	Verdifullt med inkludering av søsken/øvrig familie.....	41
5.6	Å møte foreldre med ærlighet.....	43
5.7	Kunnskap og erfaring blant intensivsykepleiere skaper trygghet for foreldre.....	44
6.0	Konklusjon	47
7.0	Implikasjoner til praksis og videre forskning	48
8.0	Referanser.....	49
Vedlegg 1	54
Vedlegg 2	57
Vedlegg 3	58
Vedlegg 4	59
Vedlegg 5	62
Vedlegg 6	64
Vedlegg 7	65
Vedlegg 8	68
Vedlegg 9	70
Vedlegg 10	71

1.0 Innledning

Når en man er glad i blir akutt syk, blir man kastet inn i rollen som pårørende. Det er ikke noe man velger selv, og det kan komme brått på. Selv om man kan være flere pårørende til en pasient, kan det kjennes ensomt. Ulike sterke følelser oppstår, som avmakt, angst, fortvilelse, hjelpeløshet, spenning, redsel og usikkerhet. Pårørende kan oppleve at livet snus opp ned (Moesmand & Kjøllesdal, 2004).

Ved sykehuset hvor vi har vår praksis, har man ingen egen barneintensivavdeling. Barn fra 0-18 år som innlegges, behandles på generell intensivavdeling sammen med voksne. Tidligere forskning kan peke mot at det er ekstra utfordrende for intensivsykepleiere ved generell intensivavdeling å ivareta barn og deres pårørende. Barn er en spesielt sårbar gruppe, og man får mindre mengdetrening i denne aldersgruppen. Barns sykdommer og diagnoser skiller seg fra voksnes, og intensivsykepleieren kan oppleve usikkerhet og frykt (Gravdal et.al., 2020). Som pårørende til barn har man behov for å bli sett, og lyttet til. Pårørende må få støtte i en vanskelig situasjon, og bekreftelse på hvor stor innvirkning barnets sykdom har på hele familiesituasjonen, og ikke bare dem som foreldre. De opplever omsorg av å få støttende ord fra sykepleier, som bekreftelse på at man ser at de har det tøft (Grønseth & Markestad, 2013). “Den nærmeste pårørende er knyttet til pasienten med sterke bånd, og det vekkes sterke følelser hos den pårørende når pasienten blir syk” (Moesmand & Kjøllesdal, 2004).

Som intensivsykepleiere ønsker vi å kunne ivareta barns pårørende på en best mulig måte. Denne studien var derfor ment for å gi oss et innblikk i hvordan pårørende, med hovedfokus på foreldre, føler seg ivaretatt. Studien kan også avdekke eventuelle forbedringsområder. Når et barn blir akutt sykt og må innlegges i intensivavdeling har det store påvirkninger, ikke bare på barnet, men også på barnets pårørende (Tveiten et al., 2012). Barn har behov for å ha med seg mor eller far når de er innlagt, og foreldrene er en viktig ressurs i behandlingen av barnet (Sjuls & Johannessen, 2015). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999) § 6-2 har barn som er innlagt i helseinstitusjon, rett på å få ha med seg minst en av sine foreldre/pårørende under hele oppholdet. Begge foreldrene skal få være med barnet dersom barnet er alvorlig sykt eller har livstruende sykdom (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §6-2). Når barnet legges inn på

intensiv avdeling fører det til flere bekymringer hos foreldrene, spesielt i forhold til sykdom, behandling og prognose. De blir også engstelige for det høyteknologiske miljøet, barnets utseende som kan være forandret, og barnets reaksjoner. De har derfor behov for mye informasjon, for å prøve å oppnå følelsen av å ha litt kontroll i situasjonen og være så forberedt som mulig på det som skjer videre (Grønseth & Markestad, 2013).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Som intensivsykepleiere på generell intensivavdeling vil vi møte på flere akutt og/eller kritisk syke barn i ulike aldre og deres pårørende. Med kritisk syke barn menes det barn som har svikt i ett eller flere av sine livsviktige organ. Tilstanden er svært alvorlig, og kan i noen tilfeller være livstruende. Tilstanden til barnet kan være ustabil, og ha usikker prognose. Akutt syk er skade eller sykdom som oppstår brått hos barnet uten foranliggende sykdom, med rask utvikling (Stubberud, 2020a). I henhold til sykepleierens yrkesetiske retningslinjer har vi et ansvar for å samhandle med pasientens pårørende, vise dem omsorg og respekt og ivareta deres rettigheter (NSF, u.å.). Pårørende har ofte mye kunnskap om barnets symptomer og behandling, som kan være av god nytte for behandlingen. I tillegg er pårørende en trygghet for barnet under innleggelse (Tveiten et al., 2012). Ifølge Grønseth og Markestad (2013) stiger barnets stressnivå når foreldrenes stressnivå stiger, og synker tilsvarende om stressnivået hos foreldrene synker. I tillegg kan foreldrenes omsorgsevne for barnet reduseres ved at de er mindre oppmerksomme på barnets behov og signaler når stressnivået er høyt. Dersom vi som intensivsykepleiere klarer å hjelpe foreldre til å redusere stress, kan vi få en ekstra gevinst ved at vi samtidig indirekte hjelper pasienten (barnet). Vi ønsker derfor med denne studien å finne ut hvilke erfaringer pårørende til akutt og/eller kritisk syke barn har under sykehusopphold. Vår problemstilling blir som følger: *Hvordan erfarer foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn seg ivaretatt under innleggelse i en generell intensivavdeling?*

1.2 Tidligere forskning på område

For å finne tidligere forskning som omhandlet foreldres erfaring med akutt og/eller kritisk sykt barn i intensivavdeling ble det utført søk i databasene Cinahl, Medline og

British Nursing Index. Søkene ble utført på flere tidspunkt for å være trygge på at vi fikk med oss de nyeste studiene. Vi fikk også veiledning av bibliotekar underveis (vedlegg 3 og 4).

Funn fra tidligere forskning trekker frem foreldrenes opplevelser av et høyteknologisk miljø, foreldrenes ulike følelser, endringer i foreldrerollen, samt deres behov for informasjon. Tidligere forskning viser også at disse faktorene kan påvirke foreldrenes risiko for utvikling av PTSD etter barnets innleggelse på intensivavdeling (Alzawad et al., 2021).

1.2.1 Høy teknologisk miljø

Alzawad et al., (2019) fant at foreldre opplever det høyteknologiske miljøet som overveldende, forstyrrende og som en stressfaktor. Dette ble beskrevet både i form av lyd og lys, som gjorde det vanskelig å få sove og redsel relatert til lydene fra maskinene. Noen foreldre opplever også frykt for å gjøre noe som kunne forårsake skade, da de var i et helt ukjent miljø (Simeone et al., 2018). Flere foreldre rapporterte om at en av de største stressfaktorene var å se barnet sitt koblet til alt det tekniske utstyret, og monitorerings skjermene. Samtidig tok dette utstyret mye plass rundt barnet, og at det opplevdes vanskelig å komme så nær barnet sitt som de ønsket (Dahav & Sjöström-Sand, 2018).

1.2.2 Ulike følelser

Det blir også beskrevet mange ulike følelser hos foreldre med kritisk syke barn. Angst, overtenking, redsel og følelse av hjelpeløshet var noe av det foreldrene kjente på (Jakobsen et al., 2021). Foreldre hadde også en konstant bekymring for muligheten for å miste barnet sitt. Denne frykten var noe til stede før innleggelse, men ble hos noen økt ved innleggelse og tilstedeværende frem til tuber, ledninger og annet utstyr på barnet ble tatt bort (Simeone et al., 2018). Det opplevdes skremmende for flere foreldre å se at barnet måtte gjennomgå smertefulle prosedyrer. Flere foreldre reagerte også på at barnets utseende endret seg, i tillegg til at barnet kunne ha følelsesmessige og atferdsmessige endringer (Dahav & Sjöström-Sand, 2018). Det å ha støtte fra familie og

helsepersonell var beskrevet som positivt av flere foreldre. Det ble i tillegg ønsket at helsepersonell skulle vise empati (Andrade et al., 2021).

1.2.3 Foreldrerolle

Noen foreldre opplevde mangel på privatliv, da stadig tilstedeværelse av helsepersonell bidro til at de ikke fikk alenetid med barnet sitt (Alzawad et al., 2019). Noen erfarte det også vanskelig å finne deres foreldrerolle når barnet var innlagt på intensivavdeling (Jakobsen et al., 2021). Foreldre som ikke fikk være tilstrekkelig i nærheten av barnet sitt, opplevde at det svekket foreldrerollen. Det at barnet er koblet til mye utstyr og at de ikke vet hva de kan gjøre eller hvordan, var også noe som bidro til at de følte seg hjelpeløse. Det var også flere som ikke opplevde seg selv som gode foreldre (Simeone et al., 2018). For flere foreldre var det ekstremt viktig å bli inkludert og få delta i pleien av barnet sitt (Dahav & Sjöström-Sand, 2018). I en studie utført i Brasil var det flere som uttrykte et ønske om å få holde barnet sitt samt og få delta i stell. Det betydde mye for deres foreldrerolle og det kjentes ikke like naturlig å la noen andre stelle deres barn (Andrade et al., 2022). Selv om det var viktig å bli inkludert i pleien av barnet under innleggelsen, følte noen foreldre seg ikke emosjonelt forberedt for å ta over pleien til barnet ved utskrivelse (Dahav & Sjöström-Sand, 2018).

1.2.4 Behov for informasjon

I studien til Jakobsen et al., (2021) fant deltakende foreldre det betryggende å ha helsepersonell til stede hele tiden. Det var da mulig for dem å få kontinuerlig informasjon og ha mulighet til å stille spørsmål. Informasjon bidro til mindre engstelse (Bedford & Bench, 2018). Mangel på informasjon var noe informantene i studien til Simeone et al., (2018) opplevde. En av informantene uttrykte at det hadde vært ønskelig med informasjon på forhånd, for eksempel om barnet kunne få noe å drikke eller spise, fordi de hadde et ønske om å få være en aktiv del av behandlingen til barnet sitt. En annen av informantene hadde fått detaljert og teknisk informasjon om tilstanden til barnet sitt. Derimot måtte hun hele tiden etterspør om barnet hadde reagert når hun var borte, hadde appetitt eller respondert på behandlingen. Noen av foreldrene opplevde også at helsepersonellet ofte ikke var tilgjengelige til å svare på spørsmål (Simeone et al., 2018). I studien til Dahav & Sjöström-Sand (2018) ønsket foreldre å motta ærlig og

direkte informasjon om barnet. Det økte foreldrenes trygghet og tillit til helsepersonellet. De hadde behov for å få informasjonen gjentatt, og det ble trukket fram som positivt med dagbok. Man fikk da mulighet til å lese informasjonen i fred og ro i dagboken, når situasjonen var minst mulig stressende. Dagboken kunne også hjelpe foreldrene til å bearbeide minner fra intensivoppholdet. Det var også ønskelig å få informasjon om medikamentene som ble administrert (Dahav & Sjöström-Sand, 2018). I studien til Andrade et al., (2022) ble det satt pris på at helsepersonell tok seg tid til å gi informasjon og bidro til mindre angst, redsel og venting på kliniske oppdateringer. I tillegg var det ønskelig at informasjon var klar, konsistent og sagt på en vennlig måte.

1.2.5 Risiko for posttraumatisk stresslidelse (PTSD)

Ifølge studien til Alzawad et al., (2021) påvirker tidligere stressende livshendelser foreldrenes risiko for å utvikle PTSD etter barnets innleggelse. Studien anbefaler derfor at man bør kartlegge de foreldrene som er ekstra sårbare ved barnets innleggelse i intensiv avdeling. Intensivsykepleiere anbefales å bruke aktiv reflektert lytting, gi emosjonell støtte, samt å lære foreldrene gode måter å selvregulere følelsene sine på. Dette kan redusere eller forebygge foreldrenes angst i forbindelse med den traumatiske opplevelsen de står i. Intensivsykepleier kan tolke barnets utseende for foreldre, tolke barnets adferd, hjelpe foreldre med å forstå prosedyrene som utføres for barnet, og hjelpe foreldrene til å definere foreldrerollen under barnets innleggelse. Dette kan være effektive strategier for å forebygge foreldrenes stress (Alzawad et al., 2021).

1.2.6 Balansen mellom sykehus og hjem

I studien til Alzawad et al., (2022) hadde foreldrene med barn på intensiv avdeling fullt fokus på det syke barnet, og ga mindre oppmerksomhet til arbeid, friske barn hjemme, familie generelt og egenomsorg. De opplevde det utfordrende å bli dratt mellom sykehuset og hjemmet. Flere av deltakerne hadde økonomiske bekymringer. Noen hadde lite familie og/eller støtteapparat rundt seg, og følte seg ensomme til tross for støtte fra helsepersonell. Noen av foreldrene fikk kun se sine friske barn hjemme over digital video samtale, og gikk glipp av deler av de friske barnas liv. Foreldrene rapporterte at barna hjemme var følelsesmessig påvirket og forvirret. Foreldrene følte seg utilstrekkelige og hadde dårlig samvittighet, og synes det var vanskelig å forlate det

syke barnet på intensivavdelingen, selv om det bare var en kort tur ut og barnet var godt ivaretatt.

1.3 Hensikt og formål

Hensikten med denne studien var å belyse hvordan foreldre som pårørende til akutt og/eller kritisk syke barn erfarte seg ivaretatt under barnets opphold i intensivavdelingen. Vi ønsket å kartlegge om foreldrene følte seg ivaretatt, og hvilke gode opplevelser som eventuelt bidro til dette. Vårt ønske var også å få innsikt i om foreldrene hadde vanskelige opplevelser under innleggelsen. Formålet med denne studien var å fremme foreldres erfaringer. Håpet er at funn fra studien kan være med å bidra i forbedringsarbeid for intensivsykepleieres møte med pårørende i fremtiden.

2.0 Teori

Når et barn blir akutt og/eller kritisk syk, kan det utløse en krisesituasjon hos foreldrene. De kan oppleve redsel og utrygghet, samt at deres foreldrerolle endrer seg. Deltakelse i pleien av barnet kan gi følelsen av normalitet i en vanskelig situasjon. Det er viktig at foreldrene får prioritert egenomsorg, og klarer å bevare håpet.

2.1 Intensivsykepleiers ansvar- og funksjonsområde

Intensivsykepleie er et eget spesialiseringsfelt innenfor sykepleiefaget. Spesialiseringen bygger på et grunnlag av ferdigheter, avanserte kunnskaper, og generell kompetanse innenfor områdene pasientbehandling, samhandling, fagutvikling, organisasjon og undervisning (NSFLIS, 2017). Intensivsykepleie utfører sykepleie til akutt og kritisk syke pasienter, som har potensiell eller manifest svikt i vitale funksjoner. Det innebærer å aktivt delta i prosessen mot å gjenopprette pasientens helse eller å tilrettelegge for en verdig død. En intensivsykepleier skal gi forebyggende, behandlende, rehabiliterende og lindrende pleie med mål om å styrke pasientens psykiske, fysiske, åndelige og sosiale kapasitet. Et annet viktig mål med intensivsykepleie er å etablere en terapeutisk relasjon med pasienten og deres pårørende (Stubberud, 2020b). Å gi intensivsykepleie til pårørende innebærer at man begrenser belastninger pårørende vil kunne oppleve i forbindelse med at pasienten mottar intensivbehandling. Det tilrettelegges for at behandlingsmiljøet skal være pasient- og familiesentrert. Intensivsykepleier anerkjenner pårørendes behov for omsorg, og ivaretar dette behovet i situasjoner med akutt og/eller kritisk sykdom. Det vil også si at man støtter og veileder pårørende slik at de kan delta i omsorgen for pasienten (NSFLIS, 2017). I de fleste tilfeller vil pårørende utgjøre en viktig støtte for pasienten ved behandling av akutt og/eller kritisk sykdom. Pårørende er en viktig ressurs og kan være med å fremme pasientens instrumentelle, emosjonelle og kognitive kontroll gjennom å fremme håp, trygghet, vilje og motivasjon i pasientens behandling og rehabilitering (Stubberud, 2020c).

2.2 Kriseteori

Det er mange forhold som kan utløse en krisesituasjon. Vi lever i en balanse mellom det vi klarer og det vi ikke klarer. Denne balansen kan trues i perioder av livet. Når de

vanlige problemløsningsevnene ikke lenger strekker til, kan en krise oppstå. Intense følelser vekkes til live under en krise og kan vise seg som: redsel, angst, dyp fortvilelse, oppgitthet og hjelpeløshet, svikt i impulskontrollen, tåreflom, passivitet og depresjon. En av de vanligste utløsende faktorer ved kriser er opplevelse av tap eller trussel om tap. Dette kan for eksempel være en ektefelles død, skilsmisse, tap av arbeid og alvorlig sykdom. En annen utløsende årsak kan være katastrofe og skrekkopplevelser, for eksempel at man er vitne til en stor katastrofe eller blir utsatt for vold/tortur (Hummelvoll, 2004).

Som mennesker har man grunnleggende behov som en trenger å få dekket. Disse kan omfatte: behov for likevekt, behov for å strekke til, mestring av konflikter, opplevelse av sammenheng og mening i livet og følelse av å makte og tilfredsstillende betydningsfulle mellommenneskelige relasjoner. Når man møter uventede og store utfordringer som man ikke er forberedt på, vil dette oppleves stressende. Som en reaksjon på den stressende hendelsen kan en krise oppstå (Hummelvoll, 2004).

Johan Cullberg (2007) deler krisens forløp i fire faser: Sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen kan vare fra et kort øyeblikk til noen dager. I denne fasen makter ikke personen å ta inn over seg det som har skjedd og bearbeide det. Den rammede kan se velordnet ut, men det kan være kaos på innsiden. Individet kan ha problemer med å huske hva som er skjedd og hva som har blitt sagt. I neste fase kan reaksjonen begynne når personen blir tvunget til å åpne øynene for det som har skjedd. Personens forsvarsmekanismer trer i kraft og en prøver å finne en mening i situasjonen som oppleves meningsløs og urettferdig. Forsvarsmekanismene kan hjelpe personen til å se virkeligheten i øynene, men det kan også hende at disse mekanismene forsinkes overgangen til bearbeidning av det som skjedde. Eksempler på symptomer som kan opptre hos den rammede i de to første fasene er sorg, tomhet, selvforkastelse og raseri. Bearbeidingsfasen kan opptre fra et halvt år til et år etter det traumatiske sjokket. I denne fasen blir personen mer fremtidsrettet igjen. Personen blir mer åpen for nye erfaringer og gamle aktiviteter blir gjenopptatt. Symptomer som var til stede etter sjokket, begynner å forsvinne. I den siste fasen lever personen videre med et arr som ikke forsvinner, men som ikke hindrer dem.

2.2.1 Redsel og utrygghet

Alle foreldres verste frykt er når et barn blir sykt eller skadet. Det kan kjennes riktig å bruke alle krefter på barnet som er sykt. Men samtidig har man hverdagen med hus, jobb, og middager som skal lages. Noen syke barn har søsken som har behov for ivaretagelse og informasjon, og som skal fortsette sine liv/rutiner. Det kan oppleves overveldende, og foreldre kan kjenne på maktesløshet, frustrasjon og sinne. Følelsen av utilstrekkelighet kan forsterkes av at terskelen for å bli utålmodig og irritert blir lavere (Pårørendesenteret, u.å.). Foreldrene skal også håndtere de økonomiske og praktiske utfordringene som oppstår når man har et barn som er syk. Relasjonen mellom dem som foreldre og det syke barnet kan bli påvirket av situasjonen og endre seg (Bøckmann & Kjellevold, 2015). Barn som blir akutt innlagt i sykehus gir høyere stressnivå hos foreldrene i motsetning til en elektiv innleggelse. Både helsepersonellet som møter dem, omgivelsene og prosedyrene er fremmed og kan gi sterkt inntrykk. Selv om foreldre til barn som er innlagt i intensivavdeling har håp, kan de ofte føle skyld, hjelpeløshet og frykt. De er redde for barnets overlevelse. Når foreldrene er engstelige kan det føre til forsterkelse av barnets utrygghet fordi foreldrene endrer adferd. Foreldrene har behov for å bli lyttet til, samt deres opplevelser rundt det syke barnet (Sjøbjerg, 2019).

2.2.2 Krisehåndtering

For å gjennomleve en krise på en god måte, kan man peke på tre nødvendige betingelser. Den første innebærer at den kriserammede får utløp for de følelser som krisen har vekket. For det andre bør en gjennomføre eksistensiell bearbeiding ved at man forstår og aksepterer det som har hendt. Dessuten bør man nyansere verdier og tolkningsmønstre for å kunne fortsette på et fullverdig liv. Den tredje betingelsen innebærer å forbedre eller utvikle nye roller og livsmønstre. Sosial støtte vil være avgjørende for bearbeidelsen, at man har noen å dele tanker og følelser med (Hummelvoll, 2004).

For å kunne hjelpe den kriserammede er det viktig at den som hjelper formidler optimisme og håp om løsning på problemet, men uten å gi falske forsikringer. Ettersom situasjonen er ny og uoversiktlig for personen, er det viktig at ens følelser og frykt blir anerkjent. Under akutt krise er ikke følelsene ordnet og kan oppleves som kaotiske. Å få avlevere disse følelsene vil rydde veien for å kunne gå videre. Hjelperen bør oppmuntre

til å sette ord på vonde følelser, dette bidrar til å fremme forståelse for realitetene i situasjonen. Hjelperen må vise varme, omsorg og aksept, dette vil oppleves som en generell støtte. Dersom flere er i samme krisesituasjon, kan disse samles og støtte hverandre (Hummelvoll, 2004). Medmenneskelighet er sentralt i krisehjelp. Et menneske i krise vil ha behov for medmenneskelig kontakt, støtte, omsorg og noen å dele tanker og følelser med. Ærlighet er viktig og tillitskapende (Fallsen, 2017).

2.3 Foreldrerolle og deltakelse

Tap av foreldrerollen er en av de mest dominerende stressfaktorene som beskrives i litteraturen. Foreldrene vet ikke hva som forventes av dem i foreldrerollen, og er usikre på hvordan de skal møte det syke barnets symptomer og reaksjoner. Dette fører til hjelpeløshet og endring i foreldrerollen som oppleves stressende. De har stort behov for bekreftelse, rolleavklaring og informasjon. Når foreldrene får ærlig informasjon og nødvendig kunnskap, kan de oppleve forutsigbarhet og gi dem noe kontroll over situasjonen. Foreldre fremhever det å få være nær barnet, og å få delta i omsorgen til barnet som viktigst når barnet er innlagt. Foreldrene ønsker å etablere samarbeid med helsepersonell og å få dele sin erfaring som foreldre. På intensivavdelingen bør foreldrene få delta der de kan, for eksempel med å få lese eller synge for barnet, skifte bleier, smøre fuktighetskrem og lignende. Intensivsykepleier bør veilede foreldre i hvordan de kan delta i pleien av barnet sitt, for at foreldrene skal få viktig tid sammen med barnet. Det kan også gi en følelse av normalitet (Sjøbjerg, 2019).

2.3.1 Egenomsorg og håp

Når man som foreldre har et alvorlig sykt barn, kan egne grunnleggende behov bli glemte. Dersom man ikke prioriterer hvile og søvn, tilstrekkelig ernæring og drikke, kan dette øke stress og angst hos foreldrene. De har også behov for kommunikasjon og samarbeid med personalet, men bør også søke støtte i nettverket sitt. Det er viktig at foreldrene får tid til å ta realiteten inn over seg, får støtte og samtidig opprettholder håpet. De har behov for ærlig og kontinuerlig informasjon om behandlingen og barnets tilstand (Sjøbjerg, 2019). Flere foreldre opplever stressreaksjoner i lang tid, også etter at barnet er utskrevet fra sykehuset. Foreldre som bebreider seg selv, fornekte realitetene

eller stenger inne følelser som engstelse, frykt, håp og lignende er mest utsatt for negative etterreaksjoner (Grønseth og Markestad, 2017).

2.4. Familiesentrert sykepleie

Som oftest er en eller begge foreldre med når et lite barn innlegges i sykehus, og de har en naturlig plass i avdelingen sammen med søsken. Innenfor begrepet familiesentrert sykepleie ligger det at man må se foreldrene som en samarbeidspartner, og se betydningen av familie og barn som en helhet. Symptomer og sykdom kan påvirke barnet selv, foreldre, samt barnets omgivelser som søsken, venner, naboer og lignende. Innenfor familiesentrert sykepleie ligger et behov for medisinsk kunnskap, observasjonsferdigheter, prosedyre ferdigheter, veiledningskompetanse, samt kommunikasjonskompetanse. Et mål for sykepleien må være at balansen i familien og kvaliteten på familiens funksjon må opprettholdes, og at man møter behovene deres. Sykepleieren må prøve å gjøre sykehusoppholdet til en positiv erfaring, og det krever at sykepleieren er bevisst på hvordan familiens funksjon påvirkes (Tveiten et al., 2012).

2.4.1 Foreldres behov for ivaretagelse av søsken

I Norge er det mange barn som har sykdommer av kortere eller lengre varighet. Noen barn dør. Mange av disse barna har friske søsken. Friske søsken trenger like mye kjærlighet fra sine foreldre som den syke. De må også få lov til å ha dårlige dager, og være sure, irriterte, sinte og smelle med dører uten at slitne foreldre eller syke søsken gir dem dårlig samvittighet. Mange foreldre føler seg dratt mellom alle ulike behov i familien, og har mye dårlig samvittighet. Det kan oppleves sårt når foreldre må dele seg, der en er mye sammen med den som er syk, mens de andre er hjemme med friske søsken (Bergem, 2018). Foreldre har ofte dårlig samvittighet over å ikke få følge opp friske søsken som de ønsker, og bekymrer seg for de hjemme. Sykehusinnleggelse over tid, fører til store endringer og mye stress, spesielt for friske søsken. Det blir en ekstra belastning for foreldre når familien som helhet ikke fungerer, men dette kan avhjelpes ved å tilrettelegge og oppmuntre til jevnlig besøk av friske søsken (Grønseth og Markestad, 2017).

2.5 Foreldres rettigheter under innleggelse med barn

Foreldre har ifølge Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000), rett på å få tilbud om kontakt med psykolog, sosionom og/eller annet støttepersonell fra sykehuset, når deres barn er innlagt i helseinstitusjon. Foreldrene har også rett på å få avlastning under innleggelsen, dersom det er behov for dette. Fortløpende informasjon om sykdommen skal gis til foreldrene. De skal også få avklart i samarbeid med helsepersonellet hvilke oppgaver de kan, og ønsker å utføre når de er til stede med barnet. Det er viktig at foreldre har et tilgjengelig oppholdsrom hvor de kan trekke seg tilbake og være alene, da det kan være en stor belastning å ha barn innlagt (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Foreldre skal også bli veiledet og informert av helsepersonell om barnets mulige reaksjoner som kan oppstå, som følger av sykdommen eller selve innleggelsen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5).

3.0 Metode

I dette kapittelet beskriver vi fremgangsmåten som ble brukt for å belyse problemstillingen. Her vil vi også begrunne vår forskningsmetode, samt forklare etiske utfordringer og hensyn som er tatt.

3.1 Design

I denne studien valgte vi å bruke kvalitativ tilnærming, da vi i problemstillingen vår søkte etter personlige opplevelser og erfaringer. Kvalitativ design gir beskrivende data som gir en dypere forståelse for underliggende mening og dimensjon av fenomenet (Polit & Beck, 2021). Karakteristisk for kvalitativ forskning er at man ved en nær kontakt med deltakerne i studien søker en forståelse av sosiale fenomener. Kontakten kan være gjennom intervju, observasjon, analyse av tekster eller visuelle uttrykksformer. Innenfor kvalitativ forskning er intervju mest anvendt. Intervjusamtalen er nyttig for å forstå hvordan en person opplever og reflekterer over egen situasjon (Thagaard, 2018). Ettersom vi ønsket å få innsikt i personers erfaringer og følelser, gav intervju et godt grunnlag. Fylldige og omfattende kunnskaper om hvordan mennesker opplever sin livssituasjon og hvilke perspektiver og synspunkter de har på temaer er formålet med et intervju (Thagaard, 2018). Av hensyn til pårørende som kan være i sjokk/krise under innleggelsen av barnet, gjennomføres dette som en retrospektiv studie.

3.2 Forforståelse

Ifølge Gadamer har alle mennesker en ikke bevisst forforståelse, som ligger til grunn for at det vi opplever og erfarer skal gi mening (Thommassen, 2020). Som forskere har vi begge to en viss forforståelse innenfor dette tema, relatert til vår sykepleierbakgrunn og erfaringer. Forforståelsen vil også være styrket av at vi nå er intensivsykepleier studenter, og erfaringen vi har fått fra studiet til nå. I tillegg har en av oss egne barn, samt erfaringen av å være pårørende til barn innlagt på nyfødt intensiv avdeling.

3.3 Utvalg

Fokuset var på foreldre som pårørende. I begrepet foreldre inkluderte vi: biologiske foreldre, adoptiv foreldre, steforeldre og fosterforeldre. For å best kunne besvare vår

problemstilling ble det gjort et strategisk utvalg, opprettet inklusjon og eksklusjonskriterier (Malterud, 2017). Våre inklusjonskriterier var følgende: Foreldre som har vært pårørende til barn mellom 0-10 år, innlagt ved generell intensivavdeling i løpet av de siste 3 årene. Vi satte ikke noen grense på liggetid, fordi vi tenkte at foreldrene hadde behov for ivaretagelse uavhengig av lengden på intensiv oppholdet. Det måtte være minst 4 uker siden utskrivelse fra intensivavdelingen. Eksklusjonskriteriene var følgende: Foreldre som har barn som ikke har overlevd oppholdet, på grunn av etiske hensyn til foreldrene, da vi ikke hadde et støtteapparat som kunne ivareta dem under forskningsprosessen. Søskene og øvrig familie ble også ekskludert i denne studien.

3.4 Datainnsamling

Deltakere til studien ble rekruttert via sosiale medier. Vi skrev et innlegg på facebook fra oss begge, som vi ønsket skulle deles videre. På denne måten nådde vi ut til flere tilfeldige personer, som hadde et ønske om å delta i denne studien. Innlegget inneholdt hvem vi var, informasjon om studien, samt et nettskjema hvor de kunne registrere seg. I nettskjema var det fem spørsmål som gjenspeilet studiens inkluderings- og eksklusjonskriterier. Nettskjema inneholdt i tillegg informasjonsbrevet, vår håndtering av personopplysninger, og deres samtykke til å delta. Flere responderte og registrerte seg i nettskjema. Man registrerte seg ved å legge inn e-postadressen sin, og vi fikk slik deres kontaktinformasjon. Vi gikk gjennom svarene vi hadde fått, og kontaktet de vi anså som aktuelle kandidater til vår studie via e-post. Det var noen få som ikke ga respons på invitasjon til intervju. De som ønsket å delta og svarte på nettskjemaet, men som ikke passet inklusjonskriteriene og måtte ekskluderes, ble informert om det over e-post.

3.4.1 Forberedelse

I forbindelse med forberedelse til intervju utviklet vi en intervjuguide (vedlegg 2). Tidligere forskning og aktuell teori om temaet ble inspirasjonen for spørsmålene. Vi valgte å bruke åpne spørsmål slik at informantene kunne få snakke fritt om sine opplevelser. Kunnskapssektorens tjenesteleverandør (Sikt) sin mal for informasjonsskriv med samtykke ble brukt for å utvikle informasjonsskrivet som ble gitt til våre informanter (vedlegg 1). Det ble utført et pilotintervju. Informanten som deltok

på vårt pilotintervju var en kollega, som har opplevd å ha eget kritisk sykt barn på intensivavdeling. Hensikten med pilotintervjuet var at vi fikk erfaring og tilbakemeldinger på vår måte å intervju på. I tillegg kunne vi se om spørsmålene vi hadde utviklet til intervjuguiden, ga oss svar på det vi trengte for å besvare problemstillingen vår. Dette ga oss muligheten til å kunne endre intervjuguiden etter behov, før vi utførte de andre intervjuene. Under pilotintervjuet kom det frem fra informanten, at ivaretagelse av søsken hadde betydning for informantens ivaretagelse. På bakgrunn av dette valgte vi å legge til et spørsmål om søsken i vår intervjuguide. Gjennomføringen av pilotintervjuet var nyttig og lærerikt, men det er ikke inkludert i resultatene.

3.4.2 Gjennomføring

Det ble i utgangspunktet planlagt seks intervju av ulike foreldre. Intervjuene foregikk på en nøytral plass. Det ble utført intervju ved fysisk oppmøte, samt over teams, alt etter hva den enkelte informant ønsket. Lengden på intervjuene var 20-40 minutter. Vi deltok begge på intervjuene, der en intervjuet og en var observatør. Foreldrene kunne delta alene, eller sammen dersom de var flere om foreldreansvaret. Alle informantene valgte å delta alene.

Semistrukturerte intervju ble benyttet, med åpne spørsmål. Det ble stilt oppfølgingsspørsmål der vi ønsket at informantene skulle utdype det mer. Ved semistrukturert intervju har forskeren klart spørsmål til informanten, men informanten kan fortelle sin historie med egne ord. Forskeren får mulighet til å forme oppfølgingsspørsmål, basert på informantens svar. Denne teknikken sikrer at forskeren får nødvendig informasjon samt at informantene kan gi så mange illustrasjoner og forklaringer de ønsker (Polit & Beck, 2021). Fordelen med et semistrukturert intervju var at svarene vi fikk kunne sammenlignes, da alle deltakerne hadde kommentert på de samme spørsmålene. Mot slutten av intervjuet ble det satt av tid til at informantene kunne få muligheten til å komme med egne innspill og tanker. Intervjuene ble tatt opp på to ulike mobiltelefoner med nettskjema diktafon app. Dette for å sikre backup om noe skulle gå galt i lagringen av opptaket. Underveis i intervjuene ble det vurdert at vi hadde fått rikelig med data, og vi valgte derfor å stoppe etter fem gjennomførte intervju.

3.4.3. Transkripsjon

Vi utførte transkripsjonene ordrett, der vi inkluderte alle ekstraord og nølelyder. En av oss transkriberte intervjuet, og så lyttet den andre gjennom for å kvalitetssikre etterpå. Ordrett transkribering av opptakene var et viktig steg i forberedelsen av dataanalysen (Polit & Beck, 2021). Vi ble på forhånd enige om å transkribere på bokmål, men beholdt enkelte utsagn på dialekt for å ikke miste budskapet. Utsagnene på dialekt ble omgjort til bokmål etter at analysen var utført, for å sikre personvernet til informantene. Informantene ble anonymisert etter tall fra 1-5, og fikk kjønnsnøytralt pronomen for å sikre personvern. Transkripsjonene ble utført samme dag som intervjuet ble gjennomført, for å ha intervjuet friskt i minnet.

3.5 Analyse

Kvalitativ innholdsanalyse inspirert av Lundman og Graneheim (2012) er brukt for å analysere informasjonen vi har fått av informantene. Analyseringen ble startet etter fire gjennomførte intervju. Kvalitativ innholdsanalyse har hjulpet oss å identifisere ulikheter og likheter i intervjuene, samt variasjoner mellom disse innenfor samme tema. Analysen startet ved at teksten ble delt inn i meningsbærende enheter. For å unngå å miste informasjon, gikk vi gjennom alle intervjuene og merket ut meningsenhetene hver for oss. Etterpå gikk vi sammen for å diskutere funnene våre, og ble enige om hvilke meningsbærende enheter vi skulle ta med inn i analysen. Videre ble de meningsbærende enhetene kondensert, for så å bli tildelt koder. Kodene gjorde det lettere for oss å sortere materialet vårt og å kunne samle det som omhandlet det samme budskapet. Koding innebærer å merke den kondenserte meningsenheten med en beskrivende kode nær originalteksten og på et lavt abstraksjons- og tolkningsnivå (Lindgren et al., 2020). Dette kunne redusere risikoen for å gå glipp av viktig innhold. Meningsenhetene og kondenseringen ble sett igjennom flere ganger for å kvalitetssikre at vi ikke mistet meningen i teksten. Kondensering er en prosess som gjør teksten kortere og dermed lettere lettere å håndtere, samtidig som sentralt innhold blir bevart og ikke noe vesentlig forsvinner (Lundman & Graneheim, 2012). Nedenfor vises et eksempel på hvordan vi gikk fra meningsbærende enhet til kategori. For et større utdrag av analysen, se vedlegg 5.

Tabell 1 Fra meningsbærende enhet til kategori

Meningsbærende enhet	Kondensert meningsbærende enhet	Underkategori	Kategori
Spesielt hun ene var veldig flink til å se oss når vi trengte litt ekstra oppfølging[...]men det tror jeg jo mye er hvordan hun var som person som så oss veldig godt, hva vi trengte.	Hun så hva vi trengte og når vi trengte ekstra oppfølging. Tror det handler om henne som person.	Omsorgsfulle sykepleiere	Å motta omsorg og støtte
De snakker med søsken[...] og skryter av tegninger og på en måte så hen og da[...]Det er viktig med søsken som pårørende så jeg er veldig glad når de inkluderer hen og.	Viktig med søsken som pårørende. Glad når søsken inkluderes, snakker med hen og skryter av tegninger.	Inkludering av søsken	Verdifullt med inkludering av søsken/øvrig familie

Deretter knyttet vi de lignende kodene sammen til underkategorier, før de videre ble samlet i syv passende kategorier. En kategori skal svare på spørsmålet "hva" (Lundman og Graneheim, 2012). Tekstene ble analysert og diskutert sammen underveis, for å minimere risiko for at noe av innholdet skulle falle bort. Det ble brukt god tid på analyseringen, og vi arbeidet oss frem og tilbake mellom de ulike trinnene i analysen. Etter nøye vurdering kom vi frem til tema for analysen: Å motta trygghet til å mestre en vanskelig situasjon. I tabell 2 vises våre kategorier med tilhørende underkategorier og tema.

Tabell 2 Fra underkategori til tema

Underkategori	Kategori	Tema
Ser foreldrenes behov for egentid Kontinuerlig tilstedeværelse Støttende tilstedeværelse Omsorgsfulle sykepleiere Å gi litt av seg selv	Å motta omsorg og støtte	Å motta trygghet til å mestre en vanskelig situasjon
Å stå i en krise Å miste kontroll Å føle seg i veien	Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen blir snudd på hodet	
Ubehag ved å være på sykehus Usikre i et høyteknologisk miljø Praktisk bistand	Å være i et ukjent miljø	
Å få være med barnet Å bli inkludert i pleien Å bli sett som foreldre Tilbud om psykisk støtte	Å legge til rette for å være foreldre	
Inkludering av søsken Tilretteleggelse for øvrig pårørende Dagbok Respektfull tilnærming	Verdifullt med inkludering av søsken/øvrig familie	
Å bli godt informert Viktigheten av ærlighet Personavhengig informasjon Manglende informasjon	Å møte foreldre med ærlighet	
Samarbeid mellom sykehus Faglig kompetanse Erfaring med barn skaper trygghet Trygg overvåking av barnet	Kunnskap og erfaring blant intensivsykepleiere skaper trygghet for foreldre	

3.6 Forskningsetiske hensyn

Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) har vurdert at dette prosjektet faller utenfor helseforskningsloven (vedlegg 7). Vi søkte Norsk Senter for Forskningsdata (NSD), for å få godkjenning til å utføre studien. Her møtte vi på utfordringer med vårt opprinnelige forslag til hvordan å rekruttere informanter. Hovedutfordringen var at vi ikke fikk tilgang til innlagte barns journal for å finne kontaktinformasjon til foreldre på grunn av personvern hensyn. Fremgangsmåten ble endret flere ganger og denne godkjenningen fra NSD tok derfor lengre tid enn planlagt (vedlegg 8). Videre ble det søkt PVO ved vårt lokalsykehus, som ga sin godkjenning til vår studie (vedlegg 9). PVO ved universitetet vi studerer på ble også informert.

Informantene var anonyme og fikk både muntlig og skriftlig informasjon i forkant av intervjuene. De har signert samtykke i nettskjema og kunne når som helst under studien velge og trekke seg, uten å måtte oppgi noen grunn for dette. I kvalitativ forskning er det nødvendig med gjentatte muligheter til å trekke tilbake sitt informerte samtykke, for eksempel under intervjuet der informanten bør få spørsmål om det går greit, og om han/hun føler spørsmålene blir for nærgående (Slettebø, 2014). Informantene ble påminnet sin mulighet for å trekke tilbake sitt informerte samtykke, både før og etter gjennomført intervju. Ingen av informantene benyttet seg av muligheten til å trekke seg. Persondata ble behandlet konfidensielt for å sikre personvern hensyn. Informantens svar og samtykke blir oppbevart i nettskjema som er stengt for innsyn, og blir slettet når oppgaven er godkjent. Nettskjema er en sikker og god løsning for datainnsamling til forskning (Nettskjema, u.å.).

Datamaterialet med personopplysninger har blitt anonymisert ved at informantens navn og personopplysninger ble erstattet av koder som informant nr 1 og informant nr 2. Datamaterialet blir slettet når studien er godkjent. Det digitale opptaket er sikkert lagret på nettskjema. I transkripsjonene valgte vi også å benytte kode istedenfor personopplysninger, i tillegg ble navn på personer og steder erstattet med tegn. Kvale og Brinkmann (2015) mener det kan være best allerede på transkripsjon stadiet å skjule intervjupersonens identitet, hendelser og personer som lett kan kjennes igjen i følsomme tilfeller. Ettersom det muntlige språket kan fremstå som forvirrende tale og usammenhengende, har vi valgt å gjengi uttalelser på en mer sammenhengende måte.

Dette for å unngå at informantene våre skal bli fornærmet av å lese sine egne uttalelser. Måten vi har gjort dette på var å fjerne muntlige ord som eh, liksom, i tillegg er det ikke gjengitt på dialekt. Vi tenkte at det muligens opplevdes godt for informantene å få pratet om sine opplevelser av å være pårørende i intensivavdelingen. Samfunnsnyttan vil være at man får kartlagt pårørendes opplevelser, og avdekket mulige forbedringsområder. Man må avveie mulig nytteverdi for samfunnet opp mot mulig skade på deltakere i all forskning (Slettebø, 2014).

3.7 Reliabilitet

Reliabilitet knyttes til spørsmålet om en kritisk vurdering av prosjektet gir inntrykk av at forskningen er utført på en tillitsvekkende og pålitelig måte. En detaljert beskrivelse av forskningsstrategi og analysemetode slik at forskningsprosessen kan vurderes trinn for trinn fra en utenforstående vil bidra til å styrke reliabiliteten (Thagaard, 2018). Vi har beskrevet vår fremgangsmåte og analyse etter beste evne. Data som i størst mulig grad er adskilt fra forskerens fortolkninger vil også bidra til å styrke reliabiliteten (Thagaard, 2018). Så langt det går har vi forsøkt å legge forforståelsen vår til side under arbeidet med analyseringen. I denne studien var vi to forskere. Det at flere forskere deltar i prosjektet kan også bidra til at reliabiliteten styrkes (Thagaard, 2018). Det har blitt brukt kvalitative sjekklister opp mot oppgaven vår for å kvalitetssikre denne (vedlegg 10).

Det er forskjellige typer av reliabilitet, vanligvis legges det vekt på stabilitet og ekvivalens. Stabilitet handler om samsvaret mellom data om samme fenomen som er samlet inn på ulike tidspunkt ved hjelp av samme undersøkelsesopplegg (Grønmo, 2015). Det ble gjort opptak av alle intervjuene og disse ble så transkribert, vi har begge sett og hørt gjennom disse flere ganger på ulike tidspunkt. Ved kvalitative studier kan en ikke basere reliabilitetsvurderingen på standardiserte tester. Forskeren foretar en kritisk gjennomgang av samme datamateriale på ulike tidspunkter for å sikre mest mulig stabilitet i datamaterialet. Denne sammenligningen kan ofte være et nyttig grunnlag for å vurdere om datagrunnlaget er påvirket av feilkilder (Grønmo, 2015). Opptak av intervju gir grunnlag for å utvikle data som er mer uavhengig av forskerens oppfatninger (Thagaard, 2018).

For å vurdere reliabiliteten i form av ekvivalens kan en sammenlikne ulike forskeres beskrivelse av de samme forholdene. Når det er flere forskere på samme studie kan en foreta en innholdsanalyse av de samme tekstene for så å sammenlikne disse. En kan da vurdere ekvivalensen ut fra samsvaret mellom beskrivelsene fra de ulike forskerne (Grønmo, 2015). Som beskrevet tidligere ble deler av analysearbeidet gjort hver for oss. Det ble så sammenlignet, og det var stort samsvar mellom det vi hadde funnet.

Vurderingen av konsistens står også sentralt i reliabilitet. Konsistens kan deles inn i intern og ekstern konsistens. Dersom det forskjellige datamaterialet passer godt sammen og kan ses som et helhetlig bilde av det som studeres, kan man si at den interne konsistensen er god (Grønmo, 2015). I vår studie passer datamaterialet godt sammen og gir oss svar på vår problemstilling. Ekstern konsistent dreier seg om forholdet mellom den innsamlede data og andre relevante opplysninger (Grønmo, 2015). Vi ser i vår datainnsamling at det er likheter fra tidligere studier gjort av foreldre til kritisk syke barn og anser derfor vår studie med god ekstern konsistens.

3.8 Validitet

Validitet omhandler gyldigheten til datamateriale i forhold til det den har hensikt å måle og tolkningen av resultatene (Malterud, 2017). Validitet er knyttet til hvordan man tolker data og resultatene av forskningen. Ved å legge vekt på teoretisk gjennomsiktighet kan man styrke studiens validitet. Det vil si at en viser hvordan analysen gir grunnlag for tolkningene og konklusjonene man har kommet frem til samt at en beskriver det teoretiske ståstedet som representerer grunnlaget for vår tolkning (Thagaard, 2018). Vi har hatt en induktiv tilnærming til analysen og har beskrevet vår analyse og funn etter beste evne.

Intern validitet forteller oss om i hvilken grad datamaterialet svarer til forskerens intensjon med studien. En måte å vurdere den interne validiteten på, er å se på spørsmålene som er stilt informantene i studien. Dersom spørsmålene er treffende for det fenomenet som forskeren ønsker å undersøke, vil dette påvirke den interne validiteten positivt (Leseth & Tellmann, 2014). Intervjuguiden vår ble utviklet for å kunne gi oss svar på foreldrenes erfaringer med å ha et kritisk sykt barn på intensiv, og

vi opplever at svarene vi fikk ga oss et godt svar på det. På bakgrunn av at vi hentet datamaterialet fra foreldrene og deres opplevelser vil dette styrke vår interne validitet.

Ekstern validitet handler om hvorvidt undersøkelsen er overførbart, dette blir beskrevet i neste avsnitt.

3.9 Overførbart

Overførbart til en studie vil alltid ha sine begrensninger, og utvalgsstrategien påvirker disse grensene. Sammensetningen i utvalget skal gi forskeren et tilstrekkelig variert og rikt materiale om det man ønsker å studere (Malterud, 2017). Opplevelsen vår er at utvalget ga oss tilstrekkelig med materialet om det vi ønsket å studere.

Overførbart avhenger av om studiens funn gir mening utover seg selv. En viktig indikasjon vil altså være aha-effekten, at en kan forstå mer om seg selv ut ifra det andre har studert (Malterud, 2017). Det kan være utfordrende å generalisere funnene til å gjelde andre foreldre som har hatt et kritisk sykt barn innlagt på intensivavdeling. Vi håper likevel at noen foreldre som har vært i en slik situasjon, kan kjenne seg igjen i noen av funnene våre. Etersom informantene i denne studien har erfaringer fra ulike intensivavdelinger i landet, vurderer vi at også intensivsykepleiere kan ha nytte av funnene våre. Funnene kan muligens bidra til å øke bevisstheten og refleksjonene rundt møte med pårørende til barn.

Siktemålet for overførbart ved bruk av induktiv strategi innen det fortolkende paradigmet er at funnene kan gi innsikt i andre sammenhenger enn der hvor studien er utført (Malterud, 2017).

3.10 Metodekritikk

I dette underkapittelet vil vi vise til styrker og svakheter ved studien vår. Vi vil også vise til alternative metoder for gjennomføring som ble vurdert.

3.10.1 Metode og design

Et alternativ til individuelle intervju var fokusgruppeintervju, som kunne vært positivt for informantene for å kunne møte andre i samme situasjon med lignende erfaringer. Vi valgte å gå for individuelle intervju fordi vi vurderte at det for enkelte kunne være utfordrende å prate om denne opplevelsen sammen med andre. Det er vanskelig å vite

om vi hadde fått andre data ved fokusgruppeintervju, men vår opplevelse var at informantene åpnet seg og ga rike data med individuelle intervju.

3.10.2 Utvalg av informanter og datainnsamling

Vi har både styrker og svakheter når det kommer til vårt utvalg informanter. Det ble vurdert å rekruttere informanter ved å gå direkte via avdelingen. Tanken var at avdelingen delte ut informasjonsbrevet vårt til aktuelle kandidater, som da kunne kontakte oss dersom de ønsket å delta. Denne måten å rekruttere på kunne muligens gitt oss flere informanter, men de ville alle vært fra det samme sykehus og vårt arbeidssted. Dette sykehuset har en generell intensivavdeling, og det er gjennomsnittlig lite barn som innlegges der. Denne metoden for rekruttering ble ikke valgt, på grunn av tidsaspektet og faren for å ikke få nok informanter.

Ettersom vi innhentet våre informanter via sosiale medier endte vi opp med et utvalg informanter fra ulike steder i landet, som styrker vår eksterne validitet. Vi ønsket i utgangspunktet også at begge kjønn skulle delta i vår studie, men endte opp med bare mødre. Noe som kan være en svakhet for vår eksterne validitet i denne studien. Det er mulig vi hadde fått litt annerledes erfaringer om det også hadde vært med et par mannlige deltakere.

Vi hadde fem intervjuer, hvor ett var med fysisk oppmøte og fire var over teams. En svakhet med å ha digitale intervju er at det er vanskeligere å se informantens kroppsspråk. På bakgrunn av det var en av oss observatør og hadde ekstra fokus på kroppsspråket under intervjuene. Fordelen med at vi utførte intervjuene digitalt over teams var at informantene våre kunne være spredt over flere steder i landet, og vi fikk erfaringer fra tre ulike sykehus. En styrke med fysisk oppmøte var at intervjuet fløt lettere, og det var lettere å lese kroppsspråket til informanten. Intervjuguiden ble fulgt i alle intervjuene slik at alle informantene fikk de samme spørsmålene. Vi forsøkte å fremstå tillitsfulle og åpne under alle intervjuene, slik at informantene kunne føle at de kunne dele sine ærlige erfaringer. Det er en stor andel foreldre som har opplevd å ha et kritisk sykt barn på intensivavdeling, og det kan derfor være en svakhet at vi hadde fem informanter. Likevel var vår opplevelse at vi hadde fått rike data, og informasjonen

hadde begynt å gjenta seg. Gjennom de fem informantene opplevde vi å få svar på vår problemstilling.

3.10.3 Transkribering og Analyse

Det at vi hadde fokus på å beholde utsagn på dialekt til tross for at transkriberingen var på bokmål, tror vi styrker vår nærhet til materialet. Det at begge deltok i transkriberingen og at de ble gjennomgått flere ganger, tror vi styrket oppgaven vår. En utfordring ved å transkribere opptak fra de digitale intervjuene, var tidvis støy som gjorde det vanskelig å høre enkelte ord, som kan være en svakhet. Vi lyttet over disse ordene flere ganger begge to, for å sikre at vi hørte riktig.

En styrke med analysearbeidet vårt var at vi gjorde deler av analysen hver for oss, dette for å sikre at viktig innhold ikke gikk tapt. En svakhet kan være at vi ikke hadde erfaring med analyse fra før. Vi opplevde det utfordrende å vite hvor mye vi skulle abstrahere og fortolke de kondenserte meningsbærende enhetene opp i underkategorier, uten å miste meningen. En del av våre meningsbærende enheter kunne ha flere betydninger, som gjorde det vanskelig å plassere dem i en underkategori. Vi tenker det styrker analysen vår, at vi har fremlagt og diskutert studien på to master seminarer, hvor vi har fått gode innspill fra veiledere og medstudenter.

4.0 Resultat

Flere av foreldrene hadde lignende erfaringer på tross av ulike sykehus, og ikke minst ulike diagnoser og alder på barna som hadde vært akutt og/eller kritisk syke.

Som vist i vårt analysearbeid har vi kommet frem til et hovedtema: Å motta trygghet til å mestre en vanskelig situasjon. Temaet bygger på 7 kategorier: Se tabell 2 for underkategorier. Våre funn vil bli presentert ut fra de ulike kategoriene.

4.1 Å motta omsorg og støtte

Når tilværelsen ble snudd opp ned for foreldrene, var det flere erfaringer de trakk frem som hjalp dem til å klare hverdagen. Kontinuerlig tilstedeværelse av intensivsykepleiere ble løftet frem til å skape en trygghet hos foreldrene. Denne kontinuerlige tilstedeværelsen bidro til at det opplevdes trygt å gå i fra barnet når de hadde behov for det. Alle foreldrene i studien fortalte at intensivsykepleierne var flinke til å tilrettelegge og veilede foreldrene i å gå ut av rommet for å få litt egentid, når det ikke var nødvendig at de var til stede. Dette kunne være å ta seg en handletur, spise middag sammen med andre, eller bare gå en tur utenfor sykehuset.

«Det føltet veldig rart å gå og handle klær eller være på besøk hos venner og spise middag, når barnet ditt ligger slik. I ettertid så ser jeg hvor fint det var at vi gjorde det» ID5.

Det opplevdes støttende å ha en intensivsykepleier til stede, men enkelte opplevde også intensivsykepleiere som ikke var støttende. Foreldre beskrev enkelte utfordringer i form av hensynsløs oppførsel fra helsepersonell. Denne oppførselen kunne være kommentarer fra intensivsykepleier, som foreldrene opplevde som belastende. En av kommentarene omhandlet at det ikke var sikkert at barnet ville blitt trillet levende ut av avdelingen. Denne kommentaren opplevdes sjokkerende og sårende, da foreldrene aldri hadde mottatt beskjed om at det var fare for livet til barnet deres. Oppførselen påvirket til at foreldre synes det var vanskelig å være sammen med barnet når aktuell person var i rommet. Foreldre oppga å føle seg litt trykket ned, og at enkelte helsepersonell var vanskelige å samarbeide med rundt barnet. I et tilfelle med intensivdelir hvor barnet hadde behov for skjerming fra lys og lyd, ble foreldrene bedt om å gå ut av rommet

fordi det kom til å bli mye bråk på rommet under behandling av medpasient. Når foreldrene uttrykket bekymring for deres barn som skulle skjermes, kommenterte intensivsykepleier:

«Hen kommer til å bli slått ut av alt oppstyret når det blir for mye for hen» ID2.

Foreldrene beskrev viktigheten av omsorgsfulle intensivsykepleiere. De opplevde det som trygt og godt at intensivsykepleierne hadde et ekstra fokus på foreldrene og fulgte med på om de fikk i seg nok mat og drikke. De beskrev intensivsykepleiere som så hva foreldrene trengte, og når de trengte ekstra oppfølging.

«Det var mange tøffe øyeblikk og tøffe stunder. Da kunne noen av sykepleierne, spesielt ei, være flinke til å ta oss med inn på et rom, sette oss ned litt og snakke gjennom det på ny» ID2.

De fortalte om varme, trygge, rause, og åpne intensivsykepleiere. Dette inkluderte både menn og kvinner, som man følte man kunne spørre om alt. Denne tryggheten ga en forelder følelsen av at dette kom til å gå bra:

«Hun har jeg tenkt mye på etterpå. Hun fikk meg virkelig til å føle at dette går bra, uansett utfall» ID5.

Flere foreldre fortalte om enkelte intensivsykepleiere, som personlig gjorde sterkt inntrykk på dem. Det er disse intensivsykepleierne de besøkte på avdelingen i ettertid, og som de oppga å ha tenkt mye på etter innleggelsen.

«De klarte å snu den opplevelsen fra noe som var helt forferdelig, vi var så langt nede når vi kom inn. Til å gå ut av sykehuset med to friske barn og føle at vi mestret det» ID1.

Det ble beskrevet intensivsykepleiere som ga litt ekstra av seg selv. For eksempel en intensivsykepleier som har et eget barn med samme sjeldne diagnose som foreldrene sitt barn. Hun delte av sin personlige erfaring, noe som gav en trygghet til foreldrene.

Foreldrene opplevde det positivt og var glade for at hun delte, selv om dette ikke var forventet profesjonelt. Intensivsykepleierne som ga litt ekstra og pratet med foreldrene om andre ting enn sykdom, fikk foreldrene til å føle seg velkomne i avdelingen. En sykepleier besøkte også barnet hun hadde hatt på barneposten oppe på intensivavdelingen, selv om ingen av de andre gjorde dette. Dersom foreldre ønsker å sove inne på rommet sammen med barnet sitt, kan det settes inn en ekstra seng slik at en av foreldrene kan få sove der. En av våre informanter sov på samme rom som sitt barn. Hun trekker frem intensivsykepleier som tilrettela for henne ved å sette opp skjermbrett rundt sengen hennes inne på rommet. Da det alltid var folk inne på rommet til barnet, gav dette henne litt privatliv.

«Hun var flink og satte opp slike vegger. Det var jo folk i rommet hele tiden. Slik at jeg i hvert fall var litt skjermet» ID 4.

4.2 Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen blir snudd på hodet

Hverdagen til informantene som hadde kritisk sykt barn på intensiv ble preget av ulike følelser og erfaringer. Foreldre oppga at de var i en krise under innleggelsen. Hvor man egentlig kunne tenkt seg enda mer ivaretagelse, samtidig som man forsto at det var barnet det handlet om, og at det ikke alltid var ressurser til ekstra ivaretagelse av pårørende:

«De har jo ikke ressurser til å sitte og holde deg i hånda hele tiden, selv om det sikkert var det jeg kunne tenkt meg» ID5.

For foreldre som var i krise, ble det trukket frem viktigheten av at man var to foreldre til stede. Dette ble spesielt viktig når man skulle motta informasjon om barnet. Det var ikke alltid begge foreldrene evnet å ta inn informasjonen som ble sagt der og da. Da opplevdes det godt å ha noen så kunne utfylle informasjonen etterpå, fordi

«Det var akkurat som om alt bare raste hele tiden» ID 5.

En informant forsto ikke hvor alvorlig situasjonen til barnet hadde vært, før i ettertid av innleggelsen. Hun beskrev å føle seg enormt godt ivaretatt når alvorret gikk opp for

henne. En annen informant hadde følelsen av å være i en “sykehus-boble”. Hun beskrev “sykehus-boblen” med at en nesten ikke gikk ut av sykehuset. Hun så derfor ikke sol og hun gikk bare i joggeklær. Ifølge informanten blir:

«En fortære “frisk” dersom man klarer å gå ut av denne boblen» ID1.

Noen av foreldrene følte at de mistet kontroll under barnets innleggelse. Dette kunne være i form av at de følte seg tilsidesatt, da de ikke hadde medisinsk kompetanse, og det ble opp til helsepersonell å ta avgjørelser angående barnet.

«Du blir litt observatør kanskje» ID 3.

To av foreldrene kjente på en følelse av å være i veien for helsepersonellet. Andre kjente på mangelen av kontroll både rundt barnet som var innlagt, men også rundt hjemmesituasjon og friske søsken. Foreldrene følte seg derfor utilstrekkelige. En mor opplevde en stor endring. Hun gikk fra å føle at hun hadde kontroll og at ting ordnet seg, til å bli livredd for barna sine. Dette kjente hun på under, men også i ettertid av innleggelsen.

4.3 Å være i et ukjent miljø

Det å være innlagt på sykehus var for noen ukjent. ID 4 beskrev at hun personlig synes det var generelt ubehagelig bare å være på sykehuset, og hadde nok med å ikke besvime av dette ubehaget i seg selv. Det høyteknologiske miljøet var ukjent for flere av foreldrene. De opplevde det som vanskelig med alt det tekniske utstyret rundt barnet. Selv om intensivsykepleierne var flinke å tilby foreldrene deltakelse i stell, synes de det var bedre og tryggere å la intensivsykepleierne overta. Det var mange ledninger og slanger som de ikke hadde nok kunnskap om. Noen foreldre opplevde det vanskelig å ikke kunne ta barnet opp på fanget når de ønsket, slik de pleide å gjøre hjemme.

Det var viktig for flere av foreldrene å få praktisk bistand fra sosionom som kunne veilede og hjelpe dem. De trengte hjelp til utfylling av ulike søknader, som for eksempel søknad om pleiepenger og pasientreiser. Sosionom ble også i noen tilfeller brukt som en god samtalepartner for foreldrene.

4.4 Å legge til rette for å være foreldre

Det å kjenne seg inkludert som en familie kom frem som viktig fra våre informanter. Dette innebar blant annet at en fikk mulighet til å være sammen med barnet sitt. Informantene opplevde selv at de skapte en trygghet for barnet sitt, og at det betydde mye for dem å kunne være der.

«Jeg fikk lov til å være der hele tiden. De var opptatt av at foreldrene skulle være der, foreldrene skulle ha det greit». ID 4.

En av informantene opplevde at det skjedde en akutt forverring med barnet hennes da hun ikke var til stede. Det ble tatt viktige avgjørelser vedrørende barnets behandling, uten at hun fikk deltatt i beslutningen. Hun opplevde det som negativt å ikke være til stede, og dette var noe som hun kjente på i ettertid. En av mødrene delte sine tanker om hvorfor det var viktig å være med barnet:

«Vi hadde kjempelyst å være der. I ettertid har jeg tenkt at det er viktig å ikke bli distansert fra barnet ditt når noe så dramatisk skjer. For da kan det mentalt gå så langt, at du kan skru av» ID1.

Det å bli sett som foreldrene til barnet og å bli inkludert i pleien ble sett på som positivt. De aller fleste av informantene fikk tilbud om å delta i stell og matsituasjoner hos barnet deres. Hos en av dem ble melken hennes brukt som næring til barnet, dette bidro til at hun følte hun gjorde noe fornuftig. Når barnet viste tegn til bedring opplevde en av informantene at helsepersonellet var raske med å spørre om de ønsket å dra hjem og at sykehuset var opptatt av liggedøgn. Dette innebar for henne å bli enda mer inkludert i pleien til barnet, da hun måtte gi resten av medisinen til barnet hjemme. Hun fikk veiledning under oppholdet, som førte til at hun klarte å gjennomføre det. Dette ga henne en mestringsfølelse.

Selv om informantene stort sett følte seg sett som foreldre, var det noen som opplevde situasjoner der de ikke følte seg sett. En informant opplevde at en intensivsykepleier ikke hilste på dem når de kom inn i rommet til barnet, og de følte seg usynlige. Andre følte seg ikke hørt, da legen ikke hørte på deres ønsker vedrørende barnet:

«Å stikke hen fem ganger, når vi sier på forhånd at hen er vanskelig å stikke. Ja selvfølgelig skal alle leger klare å stikke, men hen er ekstra vanskelig» ID3.

Foreldre informerte om at de måtte sove på et pårønderom første natten, da de ikke fikk tilbud om hotellrom. Pårønderommet inneholdt ikke seng og er et felles rom for alle pårørende, det var derfor ikke gunstig for foreldre å sove der. Det kom også frem fra en informant at de ikke var redde for at de ansatte ikke hadde medisinsk kunnskap, men at de selv ikke hadde følt seg ivaretatt i den krevende situasjonen de var i. En annen informant sier at de var flinke til å høre hvordan det går med oss foreldre, men ikke så mye mer enn det. Tilbud om psykolog eller samtale med annet støttepersonell var noe en hadde rett på å få når en var akutt innlagt med et sykt barn. Dette var det ikke alle som fikk. Noen har selv måttet ta initiativ til privat oppfølging etter utskrivelse fra sykehuset. Andre fikk tilbud og der var det flere i familien som benyttet seg av det tilbudet.

4.5 Verdifullt med inkludering av søsken og øvrig familie

Det at øvrig familie også ble inkludert, opplevdes viktig for informantene. Her trekkes spesielt søsken inn. Det kom frem at det var lagt opp og oppfordret til at søsken kunne komme på besøk. Det var fint for foreldrene å motta tips om samtaletema til søsken. Enkelte fikk veiledning fra intensivsykepleier og psykolog, i å informere søsken. Inkludering av søsken ved at en hilste og snakket sammen med søsken når de kom på besøk ble satt pris på.

«De snakker med søsken og skryter av tegningene, de så hen og da. Det er viktig med søsken som pårørende så jeg er veldig glad når de inkluderer hen og» ID2.

En av informantene satt pris på at når det syke barnet fikk premie så fikk også søsken en premie. Det var mulighet for å henge opp bilder av familien og barnet på veggene. Det kom også frem fra en av informantene hvor fint det var når det syke barnet ble snakket til under stell og ble behandlet som den personen hen var, og ikke bare en pasient. Dette ble spesielt bemerket når barnet var sedert og ikke våken. Tilretteleggelse for pårørende i avdelingen var også positivt. Dette gjaldt blant annet et eget rom for pårørende, der en kunne slappe av og se TV. Bibliotek og informasjonsbrosjyrer var også noe som ble

trukket frem som bra. Det var noen som opplevde at avdelingen hadde et opplegg rundt pårørende, men dette var litt ulikt på ulike sykehus. Det kunne være et godt system på et sykehus og mer tilfeldig på et annet sykehus, ifølge foreldre som hadde hatt barn innlagt på forskjellige sykehus. Intensivsykepleierne skrev personlig dagbok til barnet som opplevdes positivt. I tillegg til daglig informasjon inneholdt dagboken bilder av barnet, klistremerker for hvilke medisiner barnet hadde fått, og lignende. Denne dagboken ble trukket frem som verdifull, spesielt i ettertid av innleggelsen. Den ble viktig både for å vise den til øvrig familie slik at de kunne forstå, men også til barnet som i senere tid kunne eie sin historie.

4.6 Å møte foreldre med ærlighet

Det ble satt pris på å få god informasjon. Detaljert gjennomgang, møter med flere til stede og det at det var satt av tid til å få informasjonen. Dette ga dem mulighet for å kunne stille spørsmål og var noe av det som ble trukket frem som positivt.

«Jeg synes det var fint at når det var litt større ting på gang, så satte de seg ned og hadde et skikkelig møte, slik at de hadde tid til oss» ID2.

Ærlighet ble også nevnt som viktig for en av informantene, hun ønsket ikke at de skulle sitte på informasjon om hennes barn som hun ikke visste. Et par av informantene opplevde også at informasjonen noen ganger kunne bli personavhengig. Dette kunne være at informasjon ble forklart på forskjellige måter av forskjellige ansatte, noe som kunne føre til forvirring. Det opplevdes også som personavhengig og litt tilfeldig, hvilken og hvor mye informasjon foreldrene fikk. Personavhengig informasjon innebar også at foreldrene hadde ulike behov for informasjon. For mye informasjon kunne føre til unødvendig bekymring.

«Jeg synes det er en fin balansegang mellom at du ikke skal vite alle eventualiteter, det kan bli for mye for meg å prosessere. Da kan du bekymre deg for ting som kanskje aldri inntreffer» ID2.

Manglende informasjon ble gjentatt av de fleste foreldre. Spesielt praktisk informasjon kunne ofte være mangelfull, for eksempel parkeringsfasiliteter, informasjon om hvor de

kunne spise, overnatting på hotell og lignende. Noen beskrev å måtte kjøpe nye klær under oppholdet fordi de ikke visste at de kunne vaske klær på sykehuset, mens andre beskrev at:

«Det var egentlig veldig stress å få tak i mat» ID1.

En beskrev å ikke få nok informasjon om barnets bivirkninger fra behandlingen, denne informasjonen kom først i ettertid. En annen foreldre erfarte en situasjon hvor hun opplevde kaos rundt barnet, men det var ingen som informerte henne om hva som foregikk. Hun kunne se på ansiktet deres at noe ikke stemte, og intensivsykepleiere hvisket seg imellom, men hun fikk bare beskjed om “vent litt, vent litt”. Hun kjente på kroppen sin at noe var galt, men ingen sa noe.

4.7 Kunnskap og erfaring blant intensivsykepleiere skaper trygghet for foreldre

For å kunne gi god informasjon, er en også avhengig av at helsepersonellet som gir denne informasjonen har kompetanse og erfaring. Trygghet hos de ansatte på sykehuset ble trukket frem som en del av det som gjorde opplevelsen til våre informanter fin, tross at barnet deres var alvorlig sykt.

«De er så trygge på det de holder på med. Jeg tror kanskje det gjorde at opplevelsen ble bra for oss» ID5

Sammen med den tryggheten, ble intensivsykepleierne trukket frem som flinke, at de hadde faglig kompetanse og erfaring for å ivareta det syke barnet og dens pårørende.

«De var så flinke de intensivsykepleierne, vi følte oss, eller følte at barna var godt ivaretatt» ID1.

Også legene ble trukket frem som trygge og med selvtillit av en av informantene. Hun ble fortalt av kirurgen som skulle operere at det skulle de klare og at det skulle gå bra, noe hun stolte på og fant trygghet i. ID 4 fortalte at hun aldri følte seg redd, og hennes barn ville heller ikke vært redd om hen ble syk igjen og måtte bli innlagt på sykehus.

Dersom legene var usikre og ikke hadde god nok kompetanse på et spesielt område, så ble det satt stor pris på at de samarbeidet med et annet sykehus. Da følte foreldrene at de mottok den beste hjelpen for barnet sitt.

«De er flinke til å si: her er vår kompetanse, og så tar de kontakt og konfererer med “annet sykehus” der de kjenner hen enda bedre. Det er veldig betryggende, for da vet vi at hen får den beste hjelpen» ID3.

Selv om de aller fleste av våre informanter følte seg godt ivaretatt og trygge med å ha sine barn innlagt på intensivavdeling, var det en av våre informanter som ikke alltid følte seg helt trygg. Denne informanten opplevde at når barnet var urolig, så var de ikke like flinke til å se om det kunne være en naturlig årsak til det, istedenfor ble det gitt medisiner. Hun opplevde at intensivavdelingen barnet hennes var på, ikke hadde nok erfaring med barn. Det var naturlig for henne at det var hun som skulle stille barnet. Hun opplevde at det var skummelt for enkelte av de ansatte å flytte på barnet med alt utstyret når dette ikke var noe de var vant til. Dette førte til at hun noen vakter tilbrakte hele vekten sammen med barnet.

«Det var veldig stor forskjell på hvem som var på vakt. På noen vakter satt jeg der hele vekten. Prøvde å ikke være i veien eller noe, men da føltes det naturlig at jeg stelte hen for eksempel» ID1.

Det var viktig for foreldrene at intensivsykepleieren holdt sitt fokus på barnet og barnets tilstand. Trygg overvåking av barnet sto sentralt, men noen få foreldre opplevde mangelfull overvåking av det syke barnet. Et eksempel på dette var en intensivsykepleier som ble oppfordret av barnets pårørende til å sette på igjen en kontinuerlig temperaturovervåking for å overvåke temperaturøkning hos barnet. Denne måleren hadde falt av. Temperaturøkning kunne være en kritisk del av dette barnets sykdomsbilde. Intensivsykepleieren satte ikke denne måleren på før andre påminnelse fra pårørende kom, og temperaturen viste da at barnet hadde høy feber. Foreldre opplevde også manglende overvåking av barnet i tilfeller hvor for eksempel intensivsykepleier rettet oppmerksomheten sin mot privat telefon. I situasjoner hvor foreldrene opplevde mangelfull overvåking og hensynsløs oppførsel, ønsket foreldrene

å bytte ansvarlig intensivsykepleier for barnet, og ble hørt og møtt på sitt ønske av avdelingsleder. Hverdagen ble da litt lettere å mestre.

5.0 Diskusjon

I denne studien ønsket vi å belyse foreldre sine erfaringer med hvordan de ble ivaretatt når deres barn var innlagt på intensivavdeling. Funnene våre er at foreldrene følte seg godt ivaretatt og at god informasjon, flinke intensivsykepleiere og kontinuerlig tilstedeværelse var noe av det som bidro til at de følte seg ivaretatt. Vi vil nå diskutere funnene våre ut ifra de syv kategoriene våre.

5.1 Å motta omsorg og støtte

Informantene opplevde kontinuerlig tilstedeværelse av helsepersonell som betryggende. Dette blir også beskrevet i studien til Jakobsen et al., (2021). Selv om det er betryggende å ha helsepersonell rundt seg og barnet sitt, kan det også skape noen utfordringer. Foreldre kan oppleve mangel på privatliv og stadig tilstedeværelse av helsepersonell bidrar også til at foreldrene ikke får alenetid med barnet sitt (Alzawad et al., 2019). Det å sette opp skillevegger i rommet rundt sengen til foreldrene kan muligens bidra til at en fortsatt føler en har noe privatliv. Dette kom frem fra en av våre informanter. Ved kontinuerlig tilstedeværelse av helsepersonell kommer også muligheten for å ta seg en tur ut av avdelingen. Informantene trakk dette frem som noe positivt. De opplevde at intensivsykepleierne var flinke til å veilede de å gå ut og også passe på at de fikk i seg nok mat og drikke. Egne grunnleggende behov kan bli glemt når man har alvorlig sykt barn. Manglende prioritering av tilstrekkelig ernæring og drikke og hvile/søvn, kan øke stress og angst hos foreldrene (Sjøbjerg, 2019). I studien til Alzawad et al., (2022) kommer det frem at foreldrene synes det var vanskelig å forlate det syke barnet på intensivavdelingen, selv om barnet var godt ivaretatt og det bare var en kort tur ut. En av våre informanter beskrev det som rart å forlate barnet sitt på intensivavdelingen, men at det var i ettertid hun kjente på hvor fint det var at hun hadde gjort det. Å gå en tur ut, kan bidra til å komme over i andre tanker og reflektere om situasjonen en er i. En får da også muligheten til å møte andre og å søke støtte i nettverket sitt. Når en er i en vanskelig situasjon, er det betydningsfullt å ha noen å dele tanker og følelser med (Fallsen, 2017).

Selv om kontinuerlig tilstedeværelse ga foreldrene en trygghet, var det også viktig at intensivsykepleieren opptrådte støttende i sin tilstedeværelse. Et par av foreldrene i

studien beskrev flere situasjoner, hvor intensivsykepleier hadde hatt hensynsløse kommentarer som foreldrene opplevde som ekstra belastende i en allerede tøff situasjon. Foreldrene synes det var vanskelig å være til stede på barnets rom, når sykepleiere med slike kommentarer hadde ansvar for barnet, og ba derfor om å få bytte ansvarlig sykepleier. Ifølge Sjøbjerg (2019) kan helsepersonellet som møter foreldrene under innleggelse gjøre sterke inntrykk på foreldrene. Helsepersonellet og omgivelsene er fremmed, og foreldrene er redde for barnets overlevelse. Foreldrene har behov for at noen lytter til dem og det de opplever når de er innlagt med sitt syke barn.

Sannsynligvis har nok ikke intensivsykepleierne ment å være hensynsløse i sine kommentarer, og sett fra vår egen erfaring i praksis vet vi at det er flere faktorer som kan påvirke intensivsykepleiers oppgaver og kommunikasjon. Men det kan være viktig å reflektere over hvordan man kommuniserer med pårørende, og noen ganger kan det være best å holde kommentarer for seg selv dersom de ikke har noen betydning for barnet eller barnets behandling. Et annet viktig mål med intensivsykepleie er å etablere en terapeutisk relasjon med pasienten og deres pårørende (Stubberud, 2020b). Vi tenker at respektfull kommunikasjon i møte med pårørende vil styrke denne terapeutiske relasjonen.

Alle foreldrene beskrev å møte omsorgsfulle intensivsykepleiere og at de følte seg generelt godt ivaretatt. Foreldrene følte seg sett. Intensivsykepleierne så hvilke behov de hadde, og når de trengte ekstra oppfølging. Intensivsykepleierne beskrives som trygge, varme, åpne og rausere. Flere av foreldrene trekker også frem enkelte av disse intensivsykepleierne som har gjort sterke inntrykk og som betydde ekstra mye for dem under innleggelsen. Funn fra studien til Jakobsen et al., (2021) viser at foreldre med kritisk syke barn, har et høyt stressnivå og mange følelser som redsel, overtenkning, angst og følelse av hjelpeløshet. Også studien til Simeone et al., (2018) finner at foreldre har en konstant bekymring for muligheten for å miste barnet sitt, som øker når barnet må innlegges i intensivavdeling. Dette underbygger viktigheten at av intensivsykepleiere ser foreldrene, og får dem til å føle seg trygg på sykepleierne. Slik kan de åpne opp for at foreldrene kan få spørre om alt de lurer på og gi dem ekstra støtte og omsorg i en vanskelig situasjon. Det å ha støtte fra familie og helsepersonell var beskrevet som positivt av flere foreldre i studien til Andrade et al., (2022), og det ble i tillegg ønsket at helsepersonell skulle vise empati. For mennesker i krise er

medmenneskelighet sentralt. Det å ha noen å dele tanker og følelser med og å motta støtte og omsorg betyr mye i en slik situasjon (Fallsen, 2017).

5.2 Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen er snudd på hodet.

Noen av foreldrene i studien hadde følelsen av å miste kontroll under innleggelsen. Som mennesker har vi ikke kontroll når livet endrer seg brått, på en uønsket og uventet måte (Pårørendesenteret, u.å.). En blir kastet inn i rollen som pårørende når en man er glad i blir akutt syk. Det er ikke noe man selv velger, og det kan oppleves som at livet snus opp ned (Moesmand & Kjøllesdal, 2004). Foreldrene måtte la helsepersonell overta ansvaret for barnet, da foreldrene opplevde å ikke ha nødvendig medisinsk kunnskap til å ta avgjørelser rundt behandlingen. I litteraturen blir tap av foreldrerollen beskrevet som en av de mest fremtredende stressfaktorene. Dette fordi foreldrene er usikre på hvordan de skal møte det syke barnets reaksjoner og symptomer, og kan føle seg hjelpeløse da de vet ikke hva som forventes av dem i situasjonen. Da er det viktig for dem å bli bekreftet, få en rolleavklaring og ærlig informasjon, som kan gi dem mer forutsigbarhet og kontroll i situasjonen (Sjøbjerg, 2019). Også Grønseth og Markestad (2013) bekrefter viktigheten av å forberede foreldre på det som skjer videre, for å gi dem følelsen av å ha litt kontroll i situasjonen. Det kom også frem at noen av foreldrene følte seg litt i veien. Funn fra studien til Simeone et al., (2018) viser også til at det at barnet er koblet til mye utstyr og at foreldrene ikke vet hva de kan gjøre eller hvordan, var også noe som bidro til at de følte seg hjelpeløse. Det var også flere som ikke opplevde seg selv som gode foreldre. Følelsen av utilstrekkelighet kan forsterkes av at terskelen for å bli utålmodig og irritert blir lavere (Pårørendesenteret, u.å.).

Å ha et kritisk sykt barn innlagt på intensivavdeling bringer frem ulike bekymringer og følelser hos foreldrene. Flere av våre informanter beskriver å være i en krise. Det ble beskrevet som om alt bare raste, eller at en var inni en boble. En av informantene forsto heller ikke hvor alvorlig situasjonen var. Å være foreldre til et kritisk sykt barn kan oppleves overveldende, og foreldre kan kjenne på maktesløshet, frustrasjon og sinne (Pårørendesenteret, u.å.). I studien til Jakobsen et al., (2021) ble følelser som angst, redsel, hjelpeløshet og overtenking noe av det foreldrene kjente på når barnet var kritisk sykt og innlagt på intensivavdelingen. Under en krise kan intense følelser vekkes til live og kan vise seg som angst, redsel, fortvilelse, oppgitthet, hjelpeløshet, passivitet,

depresjon, tårnflom og svikt i impulskontrollen. En av de vanligste utløsende faktorene ved kriser er opplevelsen av tap, eller trussel om tap. Dette kan for eksempel være alvorlig sykdom (Hummelvoll, 2004). Ved kritisk og/eller akutt sykt barn, som kan være i en ustabil og livstruende situasjon, er det viktig at intensivsykepleierne fanger opp foreldrene som pårørende og benytter seg av ulike strategier for å forebygge foreldrenes stress (Stubberud, 2020a). Ifølge studien til Alzawad et al., (2021) kan dette gjøres ved å gi emosjonell støtte, aktiv og reflektert lytting, samt å veilede foreldrene i å selv regulere sine følelser. Det kan ha store konsekvenser dersom foreldrene ikke blir fanget opp, ved at foreldre er i større risiko for å utvikle posttraumatisk stressyndrom (PTSD) i ettertid av barnets innleggelse. Risikoen for PTSD kan være ekstra stor dersom foreldrene har opplevd tidligere stressende livshendelser, og det anbefales at man bør kartlegge foreldre som kan være ekstra sårbare når barnet blir innlagt på intensivavdeling. Foreldre fra studien vår trakk frem viktigheten av å få psykisk støtte under innleggelsen.

5.3 Å være i et ukjent miljø

Foreldrene i studien vår opplevde det utfordrende å stille barnet sitt, i det høyteknologiske miljøet. De var utrygge på utstyret, og redde for å gjøre noe galt som kunne påvirke barnet. De synes det var vanskelig å ikke kunne ta opp barnet på fanget hele tiden slik som en ville gjort om en var hjemme. Intensivsykepleierne har her en plikt til å avklare sammen med pårørende hvilke oppgaver foreldrene både kan, og ønsker å utføre selv for sitt barn når de er til stede sammen med barnet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Det er viktig for foreldrene, barnet, samt helsepersonellet at alle er enige om hvilke oppgaver foreldrene skal ta. Det kan være lurt å tenke at foreldrene skal prøve å ha mest mulig like oppgaver som de ville hatt i hjemmet, slik som å mate barnet, stelle barnet, av og påkledning og lignende. Men det er viktig at man er obs på at foreldrene ikke skal erstatte personalet, men heller være et supplement. Ting som oppleves smertefullt eller skremmende for barnet bør ikke utføres av foreldrene (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Studien til Alzawad et al., (2019), bekrefter også at foreldrene opplever frykt for å gjøre noe som kan forårsake skade i ukjent miljø, og det høyteknologiske miljøet oppleves som forstyrrende, overveldende og blir en stressfaktor. Å være på sykehus kan oppleves ubehagelig, når man ikke er kjent i sykehusmiljøet. Det ble bekreftet fra en av våre

informanter, som ble uvel av dette ubehaget. Alarmer og lyder fra maskinene bidro til redsel og gjorde det vanskelig for foreldrene å få sove (Alzawad et al., 2019).

5.4 Å legge til rette for å være foreldre

Det å få være nært og til stede hos barnet sitt var noe som kom frem som viktig blant våre informanter. En av dem uttrykte at det mentalt kan gå galt om du blir distansert fra ditt barn når det er alvorlig sykt. Minst en av foreldrene til et sykt barn har rett til å være sammen med barnet under hele innleggelsen, og begge foreldre dersom barnet er alvorlig sykt (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §6-2). Selv om det er en rettighet en har som foreldre å få være til stede, ble det fremhevet av våre informanter betydningen av at de følte seg velkommen og at det var tilrettelagt for dem å være der. Det er viktig å få være nær barnet sitt når det er innlagt (Sjøbjerg, 2019). Mangelen av nærhet til barnet sitt, svekket foreldrerollen til deltakerne i studien til Jakobsen et al., (2021).

I tillegg til å få være nær barnet sitt, er det for noen foreldre også viktig å bli inkludert i pleien til barnet. I en studie fra Brasil betydde det mye for foreldrene å holde og å delta i stellet av sitt barn. De opplevde det som unaturlig å la andre stelle deres barn (Andrade et al., 2022). Som intensivsykepleier skal en veilede og støtte pårørende, slik at de kan ta del i omsorgen for pasienten (NSFLIS, 2017). Foreldre har også en rettighet i å bli veiledet av helsepersonell i hvilke oppgaver de kan og ønsker å utføre hos barnet sitt (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §5). At foreldrene får skifte bleier, lese eller synge for barnet sitt, bidrar til at de får viktig tid sammen med barnet og det kan gi en følelse av normalitet (Sjøbjerg, 2019). Alle våre informanter ble tilbudt å delta i pleien av barnet, og satt pris på å bli inkludert. Det var likevel flere av dem som ikke ønsket å delta i stell av barnet sitt, da det opplevdes noe utrygt med alt utstyret. De var mer åpne for å delta etter hvert som barnet hadde mindre utstyr tilkoblet.

En av foreldrene opplevde at avdelingen var raske med å spørre om de ønsket å reise hjem, så snart barnet viste noe tegn til bedring. Barnet krevde på det tidspunktet fortsatt medisiner som hun skulle fortsette å gi hjemme, noe hun følte seg usikker på. I studien til Dahav & Sjöström-Sand (2018) beskrev noen av foreldrene at de ikke følte seg emosjonelt forberedt for å ta over pleien til barnet, når barnet ble skrevet ut fra

intensivavdelingen. Vår informant startet med å gi medisiner på sykehuset ved hjelp av helsepersonell, noe som ga henne mestringfølelse og som hun da kunne gjøre hjemme etter utskrivelse. I tillegg ble epikrisen sendt til helsestasjonen og hun fikk videre oppfølging der.

Det var viktig for informantene våre å føle seg sett og hørt av helsepersonellet. Dette kom frem da noen av informantene opplevde tilfeller der de ikke ble sett som foreldre. Enkelte sykepleiere hilste ikke på foreldrene når de kom inn på rommet til barnet, og foreldrene fikk følelsen av å være usynlige. Andre ble ikke hørt på sine anbefalinger vedrørende barnet, til tross for at det var foreldrene som kjenner barnet best. I studien til Dahav & Sjøstrøm-Sand (2018) er også et funn at foreldrene opplever det ekstremt viktig å få bli inkludert og sett når det kommer til pleien av barnet sitt. En forelder i studien måtte sove på et pårønderom i avdelingen, da sykepleierne ikke hadde tilbudt hotellrom. Dette var første gang disse foreldrene var innlagt, så de visste ikke da at de hadde rett på overnatting. Foreldrene oppgir å føle at den medisinske kompetansen var ivaretatt, men at foreldrene kunne tenkt seg mer ivaretagelse for de som pårørende. I studien til Alzawad et al., (2021) kan intensivsykepleiere redusere eller forebygge foreldrenes stressnivå og angst under barnets innleggelse. Dette krever at intensivsykepleieren aktivt lytter til foreldrene, gir emosjonell støtte, tolker barnets adferd og utseende for foreldrene, samt hjelper foreldrene til å få definert sin foreldrerolle under innleggelsen. Stubberud (2020b) trekker frem pårørende som en viktig ressurs for pasientens behandling og rehabilitering. For at foreldrene skal komme i posisjon til å støtte og motivere barnet i en krevende situasjon, er det viktig at de selv føler seg sett og hørt av helsepersonellet. Også Sjøbjerg (2019) trekker frem viktigheten av foreldrenes behov for å bli lyttet til.

Når en har et barn som blir akutt innlagt så skal en få tilbud om å snakke med psykolog eller annet støttepersonell (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Et funn fra vår studie er at dette har vært forskjellig alt etter hvilket sykehus en var på. Et par av våre informanter fikk tilbud om samtale med psykolog. En mor valgte å benytte denne muligheten, sammen med øvrig familie som også fikk psykologtilbud. En annen mor så ikke behovet for samtale, og ønsket ikke psykolog. Det var derimot en av våre informanter som hadde behov for det, men aldri fikk tilbudet. Hun har måttet ta kontakt

med psykolog på egenhånd utenfor sykehuset. Noen av foreldrene benyttet seg av samtaler med sosionom som støttepersonell. Foreldre har behov for å kunne dele deres opplevelser rundt det syke barnet (Sjøbjerg, 2019). Støttepersonell kan følge opp de foreldrene som blir kartlagt som ekstra sårbare ved innleggelse i intensivavdeling, og slik redusere faren for utvikling av posttraumatisk stresslidelse (Alzawad et al., 2021). Støttepersonell kan til forskjell fra intensivsykepleieren, være uavhengig av barnets pleie og kun være til stede for foreldrene.

5.5 Verdifullt med inkludering av søsken/øvrig familie

Et av funnene våre var at det var viktig for opplevelsen til foreldrene at søsken til det syke barnet ble inkludert og ivaretatt av avdelingen. Dette innebar å få komme på besøk, bli pratet til og skrytt av, samt få premie når det syke barnet fikk. Grønseth og Markestad (2017) bekrefter også at den ekstra belastningen for foreldrene når familien som helhet ikke fungerer, kan lettes når helsepersonell oppmuntrer og tilrettelegger for jevnlig besøk av friske søsken. Bergem (2018) sier at det oppleves sårt for foreldrene når de må dele seg mellom hjem og sykehus, og at det gir mye dårlig samvittighet. En av foreldrene forteller at hun kjenner på utilstrekkelighet, både for barnet på sykehus, men også for friske søsken hjemme, og at man ikke har kontroll i situasjonen. Foreldre har ofte dårlig samvittighet over å ikke få følge opp friske søsken som de ønsker, og bekymrer seg for de hjemme (Grønseth & Markestad, 2017). I studien til Alzawad et al., (2022) beskriver også foreldrene utfordringene med å bli dratt mellom sykehuset og hjemmet. De opplevde det spesielt vanskelig med friske søsken hjemme som ble følelsesmessig påvirket og forvirret, og som de kanskje bare fikk sett over facetime eller skype. Foreldrene kjente på dårlig samvittighet, og følte de gikk glipp av deler av friske søskens liv (Alzawad et al., 2022). Tveiten et al., (2012) trekker også frem viktigheten av at man ser betydningen av familie og barn som en helhet når et av barna/barnet er sykt og innlagt. Hun legger vekt på at sykepleieren må være bevisst på hvordan familiens funksjon påvirkes, for å kunne yte familiesentrert sykepleie. Målet med familiesentrert sykepleie er å møte de ulike behovene familien har, for å opprettholde funksjonen og balansen i familien. Dette kan bidra til at innleggelsen oppleves mer positiv for foreldrene.

For noen av informantene var det betydningsfullt å ha familien utover søsken til stede. At avdelingen tilrettela for pårørende og muligheten for å få besøk var positivt. Her gjaldt det både oppfordringen og tillatelse til å motta besøk, men også fysiske tilretteleggelser som egne rom en kunne oppholde seg i. Det underbygges av studien til Andrade et al., (2022) at det var positivt å få ha familien med seg og få støtte fra dem. Når flere er i samme krisesituasjon, kan disse finne støtte i hverandre (Hummelvoll, 2004). Medmenneskelighet står sentralt i krisehjelp (Fallsen, 2017). Det kan tenkes at denne mellommenneskelige kontakten kan bestå av andre familiemedlemmer, i tillegg til helsepersonell. Også Sjøbjerg (2019) bekrefter at det er viktig for foreldrene å søke støtte i nettverket sitt.

Et viktig funn i vår studie var bruken av dagbok for barna. Dagbok ble trukket frem som en positiv ting fra våre informanter. Denne var nyttig for foreldrene å kunne se i selv, eller vise til øvrige familiemedlemmer slik at dem kunne forstå. En av informantene trekker også frem barnet sin mulighet for å kunne se i den senere og eie historien sin. I studien til Dahav og Sjöström-Sand (2018) ble dagbok også trukket frem som positivt. Der kunne foreldrene få informasjonen gjentatt, og det kunne også hjelpe foreldrene til å bearbeide minner fra intensivoppholdet. Ved sykehuset vi har vår praksis føres dagbok for barn under 10 år, som er innlagt over en lengre tidsperiode. Vi har ikke personlig erfaring med å skrive dagbok til barn foreløpig, men gleder oss til å få bidra til bruken av dagbok når vi ser hvor stor innvirkning den har for foreldrene som pårørende.

Det at intensivsykepleieren har en respektfull tilnærming til barnet og behandler barnet som den personen den er, ble trukket frem som positivt fra en av våre informanter. Et viktig mål med intensivsykepleie er å etablere en god relasjon med pasienten (Stubberud, 2020b). Når pasienten mottar sedasjon og ikke er våken, er det noe uklart hvor mye de kan få med seg. Intensivsykepleiere skal tilrettelegge for et behandlingsmiljø som er pasientsentrert (NSFLIS, 2017). Dette innebærer å respektere pasienten. Selv om pasienten ikke er våken, er det fortsatt viktig å informere om hva du gjør med pasienten og å snakke sammen med dem. Det at barnet ble snakket til og informert før prosedyrer og undersøkelser bidro til at informanten følte at barnet hennes var godt ivaretatt. Betydningen av at barnet blir godt ivaretatt bidrar også til å styrke den positive opplevelsen til foreldrene.

5.6 Å møte foreldre med ærlighet

Foreldrene i vår studie satt pris på fortløpende, ærlig og god informasjon. Det var også fint at det ble satt av tid, slik at det var mulighet for å komme med spørsmål. At foreldrene får tid til å ta realitetene inn over seg, får støtte og opprettholder håpet er viktig. De har også behov for kontinuerlig og ærlig informasjon om barnets tilstand og behandling (Sjøbjerg, 2019). Informasjon bidro til mindre engstelse og det var betryggende for foreldrene å kunne få kontinuerlig informasjon og mulighet til å stille spørsmål (Bedford & Bench, 2018). Ærlig og direkte informasjon økte foreldrenes trygghet og tillit til helsepersonellet (Dahav & Sjöström-Sand, 2018). Når foreldrene får ærlig informasjon, og nødvendig kunnskap, kan de oppleve forutsigbarhet og gi dem noe kontroll over situasjonen (Sjøbjerg, 2019). Foreldrene i studien til Andrade et al., (2022) satt pris på at helsepersonell tok seg tid til å gi informasjon, dette bidro til mindre redsel, angst og venting hos foreldrene.

Noe annet som kom frem i vår studie var at informasjonen ble forklart på ulike måter fra forskjellige helsepersonell noe som førte til forvirring hos foreldrene. At helsepersonell har ulike erfaringer og formidlingsevner kan føre til unødvendig bekymring hos foreldrene. Det kan føre til at foreldrene opplever å bli usikre på om behandlingen til barnet er samstemt. Foreldrene har behov for god informasjon, for å få følelsen av å være så forberedt som de kan, og ha litt kontroll i situasjonen og videre behandling (Grønseth & Markestad, 2013). I studien til Andrade et al., (2022) ønsket foreldrene at informasjonen var klar og konsistent og sagt på en vennlig måte. En av informantene i vår studie erfarte at det var viktig at det var en balansegang i informasjonen som ble gitt og at hun ikke hadde behov for å vite alle eventualiteter da dette kunne være for mye å prosessere og en unødvendig bekymring. Ifølge forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) §6 skal foreldre motta fortløpende informasjon om sykdommen til barnet. I tillegg skal de veiledes på reaksjoner som kan oppstå av sykdommen eller innleggelsen. En av informantene våre opplevde at barnet fikk en kjent bivirkning under behandlingen, som ikke foreldrene hadde fått informasjon om. Denne bivirkningen påvirket barnet i stor grad, og gjorde situasjonen ekstra vanskelig for foreldrene. Det kan tenkes at det hadde blitt en bedre opplevelse for foreldrene dersom de hadde fått vite på forhånd at denne reaksjonen kunne komme, hvilke symptomer den kunne medføre, og hvordan barnet skulle ivaretas. Som vist over fra

helseforskriften har intensivsykepleiere en plikt til å veilede foreldre på slike reaksjoner.

Mangel på praktisk informasjon var noe som kom frem fra flere av våre informanter. Dette gjaldt blant annet å ikke bli informert om at en kunne vaske klær, hvor en kunne spise eller muligheten for å få parkeringsbevis. Denne mangelen er ikke noe som er trukket frem i tidligere forskning. Manglende praktisk informasjon skapte i noen tilfeller unødvendig stress for informantene, og vi tenker derfor at det er viktig å løfte frem dette funnet. Enkelte opplevde det stressende å få tak i mat, da de ikke hadde fått den rette informasjonen om hvor de kunne gå. For andre ble det økte utgifter da de måtte kjøpe nye klær eller betale fullpris for parkeringer under oppholdet.

5.7 Kunnskap og erfaring blant intensivsykepleiere skaper trygghet for foreldre

Betydningen av faglig kompetanse sto sterkt hos våre informanter for deres følelse av trygghet under oppholdet. Dette gjaldt da både leger og intensivsykepleiere. Det at legene og intensivsykepleierne ikke hadde tilstrekkelig kompetanse på enkelte diagnoser, var akseptert av foreldrene. Det som da var viktig i disse tilfellene var at helsepersonellet konfererte med annet sykehus og at de ble opprettet et samarbeid mellom disse sykehusene vedrørende behandlingen til barnet. For foreldrene medførte dette at de kjente seg trygge på at deres barn fikk den beste behandlingen. Som intensivsykepleiere gir man medisinsk behandling i samråd og på ordinasjon fra barnets legeteam. Man har også et medansvar for å utøve forsvarlig behandling (NSFLIS, 2017). Å utøve forsvarlig behandling gjelder å erkjenne sin kompetanse og å søke råd når kompetansen overskrides.

Faglig kompetanse kommer også av erfaring. En av informantene opplevde å ha sitt barn på en intensivavdeling der intensivsykepleiere hadde lite erfaring med barn, dette førte til at hun følte det var utrygt å forlate barnet. Ifølge intensivsykepleiers funksjonsbeskrivelse har intensivsykepleier et ansvar for å tilrettelegge for et familiesentrert behandlingsmiljø, samt at man skal begrense belastninger pårørende vil kunne oppleve i forbindelse med at barnet mottar intensivbehandling (NSFLIS, 2017). I dette eksempelet blir det en ekstra belastning for informanten som opplevde at det ikke var trygt å gå i fra barnet, men følte hun måtte sitte med barnet gjennom hele vekten.

Gjennom vårt studieforløp så har vi hatt lite undervisning om barn og sykdom hos barn. I tillegg har vi gjennom vår praksis lite erfaring med barn. Det kan peke på at det er ekstra utfordrende for intensivsykepleiere ved generell intensivavdeling å ivareta barn og deres pårørende, fordi de er en spesielt sårbar gruppe, og man får mindre mengdetrening i denne aldersgruppen. Barns sykdommer og diagnoser skiller seg fra voksnes, og intensivsykepleieren kan oppleve usikkerhet og frykt (Gravdal et al., 2020). Manglende erfaring med barn kan skape utrygghet hos intensivsykepleieren, men også hos foreldrene til barnet. Informanten vår fikk inntrykk av at intensivsykepleierne var for raske med å medisiner barnet hennes, istedenfor å sjekke om det var en naturlig årsak til barnets uro. En viktig funksjon intensivsykepleiere har, er ansvaret for å forebygge komplikasjoner hos pasienten, og tilrettelegge for velvære og helsefremmende omgivelser (NSFLIS, 2017). Når barnet viste tegn på uro, kan det tenkes at intensivsykepleierne burde ha sjekket om barnet var sultent, hadde avføring i bleien eller lignende naturlige årsaker. Barnet kan også bli påført bivirkninger som komplikasjon ved å bli overmedisinert, når det ikke er behov for medikasjon i utgangspunktet. Vi tenker derfor at det kan etterstrebes mer praksis med barn for å skape mengdetrening for intensivsykepleierne i en generell intensivavdeling.

På tross av kompetanse og erfaring, beskrev en av informantene enkelte situasjoner hvor hun opplevde at barnet hennes ikke ble trygt nok overvåket. Dette førte til at hun ble usikker og satte spørsmål ved intensivsykepleierens utførelse av jobben sin. Intensivsykepleieren overvåket ikke et av barnets vitale mål, som i dette tilfellet var viktig for barnets sykdomsutvikling. Ifølge funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleie (2017) har intensivsykepleiere en helsefremmende og forebyggende funksjon. Dette innebærer å bruke systematiske observasjoner og gjøre vurderinger for å identifisere risiko for helsesvikt (NSFLIS, 2017). Systematiske observasjoner vil blant annet være å følge med på pasientens vitale verdier som blodtrykk, puls og temperatur. Vi tenker at en slik situasjon vil alltid ha to sider, og det kan kanskje være ulike grunner til at intensivsykepleier ikke overvåket barnets vitale verdi. Samtidig fikk intensivsykepleier påminnelse om å utføre denne målingen av pårørende, men fulgte ikke pårørendes ønske før de ga beskjed for andre gang. Barnets måling var også forhøyet, noe som kunne vært forebygget. Vi tenker at det var positivt at pårørende i dette tilfellet ble møtt på sitt ønske om å få bytte intensivsykepleier for barnet, da det

var viktig for pårørende å være trygge på at barnet deres mottok trygg overvåkning. Dersom de ikke hadde fått byttet ansvarlig intensivsykepleier, kunne dette ha påført foreldrene ekstra bekymring. Ifølge Sjøbjerg (2019) er foreldre allerede redde for deres barns overlevelse. I tillegg kan foreldrenes engstelse også føre til at barnets utrygghet blir forsterket.

6.0 Konklusjon

Hovedfunnet i denne studien var at foreldrene følte seg godt ivaretatt, på tross av ulike opplevelser og erfaringer. Vi fant at intensivsykepleieren har en stor rolle i foreldrenes opplevelse av innleggelsen. Det var flere ulike faktorer som bidro til at foreldrene satt igjen med en helhetlig god opplevelse. Foreldrene beskrev å være i en vond situasjon og hadde behov for omsorg og støtte. Intensivsykepleiere som var åpne, varme, rause og som ga litt av seg selv bidro til at foreldrene følte seg sett og støttet. Veiledning til å ta noen turer ut av avdelingen, ble viktig for foreldrene. Foreldrene opplevde mangelfull praktisk informasjon, som påførte dem unødig stress. Fortløpende og ærlig informasjon var et behov, og det ble satt pris på at det ble satt av god tid til det. Erfaringer hos helsepersonellet var en avgjørende faktor for at foreldrene skulle kjenne seg trygge på at barnet var i gode hender. Tilretteleggelse for å kunne være foreldre og at søsken ble inkludert, bidro også til at foreldrene erfarte seg godt ivaretatt under innleggelsen med sitt akutt og eller kritisk syke barn.

7.0 Implikasjoner til praksis og videre forskning

Vår studie viser til viktigheten av informasjon og at det blir satt av god nok tid til det. Det gir også foreldrene muligheter til å stille spørsmål. De fleste av våre informanter synes informasjonen rundt barnet og behandlingen var god nok, men de fleste fikk ikke tilstrekkelig med praktisk informasjon noe som påførte dem noe mer stress. Vi foreslår at avdelingen lager gode rutiner på rettigheter foreldre skal bli informert om under innleggelsen. Dette for å sikre at alle får nødvendig og lik informasjon.

Det kom tydelig frem at intensivsykepleiere hadde betydning for foreldrenes opplevelser. Varme, omsorgsfulle og rause intensivsykepleiere bidro til at foreldrene følte seg sett og hørt. Foreldrene er i en sårbar situasjon når deres barn er kritisk syk og hvordan vi møter dem er derav viktig. Vi tenker en skal være forsiktige med hvilke kommentarer en kommer med og heller opptre som støttende. Studien vil bli presentert for intensivavdelingen. Dette tenker vi kan bidra til at intensivsykepleierne reflekterer over sitt møte med pårørende til barn, og blir mer bevisst på faktorer som bidrar til en positiv opplevelse for foreldrene.

Videre kommer det også frem i funnene våre at erfaring skaper trygghet for foreldrene. Vi håper det vil vektlegges mer undervisning om barn, slik at intensivsykepleiere kan kjenne seg trygge i møte med det syke barnet og deres foreldre i en generell intensivavdeling.

Når det kommer til videre forskning, tenker vi det kunne vært interessant å se om det er noen forskjell i hvordan foreldre til kritisk syke barn føler seg ivaretatt i en generell intensivavdeling kontra en barneintensiv avdeling.

I utarbeidningen av denne studien ble det lagt merke til at det var lite forskning å finne på foreldre til innlagte barn på generell intensivavdeling. Det var derimot utført mye forskning på foreldre til barn som var innlagt på nyfødtintensiv. Vi tenker at behovet for ivaretagelse er like viktig for foreldre som har eldre barn, og kunne derfor ønsket oss mer forskning på området.

8.0 Referanser

Alzawad, Z., Lewis, M, F., Kantrowitz-Gordon, I. & Howells, J, A. (2019). A qualitative study of parents' experiences in the pediatric intensive care unit: Riding a roller coaster. *Journal of pediatric nursing*, 2020(51), 8-14.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.015>

Alzawad, Z., Lewis, M, F., Ngo, L. & Thomas, K. (2021). Exploratory model of parental stress during children´s hospitalisation in a paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2021(67).

<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103109>

Alzawad, Z., Lewis, M. F., & Walker, A. (2022). Parents challenges beyond the pediatric intensive care unit: Fraying at the seams while balancing between two worlds, home and hospital. *Children*, 9(2), 267.

<https://doi.org/10.3390/children9020267>

Andrade, C, R., Leite, B, A, C, A., Alvarenga, A, D, W., Neris, R, R., Araujo, S, J., Polita, B, N., Silva-Rodrigues, M, F., Bortoli, D, S, P., Jacob, E & Nascimento, C, L. (2022). Parental psychosocial needs in Brazilian paediatric intensive care unit. *Intensive and critical care nursing*, 2022(72).

<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103277>.

Bedford, C, Z & Bench, S. (2018). A review of intervention supporting parent´s psychological wellbeing after a child's intensive care unit discharge. *Nursing in critical care*, 2019(24), 153-161.

<https://doi.org/10.1111/nicc.12405>

Bergem, K. A. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjeneste* (2 utgave). Fagbokforlaget.

Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling* (3 utgave). Universitetsforlaget.

Dahav, P. & Sjöström-Sand, A. (2018). Parents experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 32(1), 363-370.

<https://doi.org/10.1111/scs.12470>

Fallsen, S. (2017). Slik kan du møte mennesker i krise. *Sykepleien*, 2017; 105(9), 34-37.

DOI: [10.4220/Sykepleiens.2017.63735](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2017.63735)

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.

<https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217/§5>

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. (2000). *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon* (FOR-2000-12-01-1217). Lovdata.

<https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217/§6>

Gravdal, H., Sandnes, L. H. & Gundersen, M. E. (2020). Å ivareta barn på generell intensivavdeling- intensivsykepleiers erfaringer. *Sykepleien*, 2020: 15(80265):e-80265.

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2020.80265](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2020.80265)

Grønmo, S. (2015). *Samfunnsvitenskapelige metoder* (2.utgave). Fagbokforlaget.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2013). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*(3.utgave).

Fagbokforlaget.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*(4. utgave).

Fagbokforlaget.

Hummelvoll, K. J. (2004). *Helt - ikke stykkevis og delt* (6. utgave). Gyldendal.

Jacobsen, L., Kristensen, K. K. & Laerkner, E. (2021). Parents' experiences during and after their child's stay in the paediatric intensive care unit- A qualitative interview study. *Intensive & critical care nursing*, 2021(67).

DOI:10.1016/j.iccn.2021.103089

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju (3 utgave)*. Fagbokforlaget.

Leseth, B. A. & Tellmann, M. S. (2014). *Hvordan lese kvalitativ forskning*. Cappelen Damm Akademisk.

Lindgren, B-M., Lundman, B. & Graneheim, U. H. (2020). Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*, 2020(108), 103632.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>

Lundman, B., & Graneheim, U. H. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*(s.187-201). Studentlitteratur.

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag (4. utgave)*. Universitetsforlaget.

Moesmand, M., A. & Kjøllesdal, A. (2004). *Å være akutt kritisk syk (2 utg)*. Gyldendal akademisk.

Nettskjema. (u.å.). *Forsiden*. Hentet 17. November 2022 fra <https://nettskjema.no>

NSF. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. Hentet 13 Juni 2022 fra <https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer>

NSFLIS. (2017, 20. september). Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for

intensivsykepleier. Norsk Sykepleieforbund.

https://www.nsf.no/sites/default/files/inline-images/funksjons-og-ansvarsbeskrivelsen-for-intensivsykepleiere-vedtatt-20september2017_1.pdf

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63>

Polit, F. D. & Beck, T. C. (2021). *Nursing research*. (12 utgave). Wolters Kluwer.

Pårørendesenteret. (u.å.). *Ta vare på deg selv*. Hentet 24 Mars 2023 fra <https://www.parorendesenteret.no/ta-vare-pa-deg-selv/ta-vare-pa-deg-selv->

Pårørendesenteret. (u.å.). *Å være foreldre til barn som er pårørende*. Hentet 10 Februar 2023 fra <https://www.parorendesenteret.no/ta-vare-pa-barna/a-vare-foreldre-til-barn-som-er-paerrende>

Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Angelo, G. D., Teresa, R., Guillari, A., Gargiulo, G., Comentale, G & Palma, G. (2018). The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart and lung* 47(6), 631-637.

DOI: [10.1016/j.hrtlng.2018.08.002](https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.08.002)

Sjuls, M. & Johannessen, B. (2015). Foreldres opplevelser i intensivavdelingen.

Sykepleien, 2015; 10(3):248-255.

DOI: [10.4220/Sykepleienf.2015.55027](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2015.55027)

Slettebø, Å. (2014). Forskningsetikk. I Brinchmann, B. S. (Red.). *Etikk i sykepleien*. (3 utgave, s.209-224). Gyldendal.

Stubberud, D-G (2020a). Intensivsykepleierens målgruppe og arbeidssted. I Stubberud, D-G. & Gulbrandsen, T. (Red.), *Intensivsykepleie* (s. 27-38). Cappelen Damm akademisk.

Stubberud, D-G (2020b). Intensivsykepleierens funksjon og ansvar. I Stubberud, D-G. & Guldbrandsen, T. (Red.), *Intensivsykepleie* (s. 41-74). Cappelen Damm akademisk.

Stubberud, D-G (2020c). Omsorg for pårørende. I Stubberud, D-G. & Guldbrandsen, T. (Red.), *Intensivsykepleie* (s. 117-133). Cappelen Damm akademisk.

Sjøbjerg, I. L. (2019). Omsorg for foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn på sykehus. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. (2.utgave). S 202-215. Gyldendal.

Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse: En innføring i kvalitative metoder* (5 utgave). Fagbokforlaget.

Thomassen, M. (2020). Hermeneutikk som refleksjon og livsfortolkning. I Jenssen, D., Kjørstad, M., Seim, S. & Tufte, P. A (Red.), *Vitenskapsteori for sosial- og helsefag* (s.162-187). Gyldendal.

Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, F. H. (2012). *Sykepleie til barn: Familiesentrert sykepleie*. Gyldendal akademisk.

Masterstudie: Foreldres opplevelse av ivaretakelse når deres barn er akutt og eller kritisk sykt og innlagt i intensiv avdeling

Informasjonsbrev

Vil du delta i forskningsprosjektet : *Hvordan opplever foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn seg ivaretatt under innleggelse i intensivavdeling?*

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er: Å kartlegge hvordan du/dere som foreldre har opplevd å bli ivaretatt som pårørende, under barnets intensiv opphold. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Vi er to masterstudenter ved Universitetet i Stavanger som for tiden holder på med en mastergrad i intensivsykepleie. Vi er interessert i å undersøke hvordan foreldre som har opplevd å ha et akutt og/eller kritisk sykt barn, har følt seg ivaretatt når barnet er innlagt på intensivavdeling. Hensikten med denne kartleggingen kan være å finne mulige forbedringsområder, for å kunne øke ivaretakelsen av pårørende i fremtiden. Vi håper også at prosjektet vil åpne for videre forskning innenfor temaet. Vi ønsker derfor å invitere deg/dere til intervju om din/deres opplevelse.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Universitetet i Stavanger er ansvarlig for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Du har fått spørsmål om å delta dersom du/dere har hatt et barn mellom 0-10 år som har vært innlagt ved generell intensivavdeling iløpet av de siste 3 år. Barnet må ha overlevd innleggelsen, da vi ikke har nødvendig støtteapparat for å kunne ivareta deg/dere som etterlatte i denne studien.

Hva innebærer det for deg å delta?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du blir innkalt til et intervju. Intervjuet gjennomføres av oss to masterstudenter, og vil vare ca 45 minutt. Intervjuet krever ingen forberedelse i forkant. Lokalisering for intervjuet vil avtales nærmere ved bekreftelse av deltakelse. Intervjuet vil bli tatt opp på lydbånd(for transkripsjon), som vil bli slettet når prosjektet innleveres 12.05.2023. Du velger selv om intervjuet skal foregå ved fysisk oppmøte eller over teams.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det

vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern - hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Alle opplysningene du oppgir vil bli anonymisert. Det er kun vi som forskere som vil ha tilgang til dine opplysninger. Dersom studien skulle bli publisert vil du ikke kunne bli gjenkjent.

Hva skjer med personvernopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes når masteroppgaven innleveres, dato for dette er 12.05.23. Datamaterialet med dine personopplysninger anonymiseres ved at navn og personopplysninger erstattes av koder, for eksempel informant nr 1, frem til materialet slettes.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Universitetet i Stavanger ved Susann Underhaug tlf: 47360106 eller Tone Knutsen Bang tlf: 93409119. Eventuelt vår veileder under prosjektet: Evy Margrethe Gundersen, epost: evy.gundersen@uis.no. Personvernombud ved UIS kan eventuelt kontaktes på: personvernombud@uis.no.

Kriterier for deltakelse

Dersom du kan huke av for alle punktene under, er du en aktuell kandidat for vår studie. Vi ønsker å ta utgangspunkt i førstegangsinleggelse ved intensiv avdeling.

Jeg har et barn i alderen 0-13 år som har vært innlagt ved generell intensiv avdeling(ikke nyfødt intensiv)

Barnet var mellom 0 og 10 år under innleggelsen

Det er ikke mer enn 3 år siden innleggelsen

Dette var barnets første innleggelse ved intensiv avdeling Barnet overlevde opphold på intensiv avdeling

Samtykkeerklæring

Jeg har lest og forstått informasjonen om prosjektet: *Hvordan opplever foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn seg ivaretatt under innleggelse i intensivavdeling?*

Jeg samtykker til:

Å delta i intervju

At mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

Hva er din epostadresse? Vi kontakter deg via epost dersom du er aktuell for vår studie.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig

Evy Margrethe Gundersen

Masterstudenter

Susann Underhaug Tone Knutsen Bang

Generert: 2023-05-10 09:04:59.

Vedlegg 2

Intervjuguide

1. Hvordan opplevde du/dere dere ivaretatt som foreldre under denne innleggelsestiden?
 - Lengde på opphold?
 - Endret foreldrerolle?
 - Informasjon?
 - Deltakelse?
 - Egenomsorg?
2. Var det noe under innleggelsen som utmerket seg positivt?
3. Var det noe under innleggelsen som utmerket seg negativt?
4. Er det noe du/dere har tenkt på som kunne vært gjort annerledes?
5. Hvordan ble eventuelle søsken ivaretatt, og hvordan påvirket det deg/dere?
6. Har du/dere noe mer dere ønsker å tilføye?

Vedlegg 3

PICO skjema

P	I	Co
Kritisk syke barn Critical ill child* "Infant, Hospitalized" "Child, Hospitalized" "Adolescent, hospitalized"	Foreldres erfaringer/opplevelser Parental attitude* Parental experience* Parental opinion* Parental perspectiv* Parental role*	Intensivavdeling Intensive care unit* Pediatric intensive care unit*

Vedlegg 4

Litteratursøk

Dato for litteratursøk	Databas e	Søkeord	Avgrensninge r	Antal l treff	Antall leste abstrakt	Antall utvalgte artikler
10.05.22	British nursing index	Kids or youth or children AND parents AND pediatric intensive care unit AND discharge	-Peer reviewed -2012-2022	487	16	1
16.05.22	Cinahl	children or adolescents or youth or child or teenager) AND (parents or caregivers or mother or father or parent) AND intensive care unit	-2012-2022 -Engelsk språk - Peer reviewed.	1382	27	2
22.08.22	Cinahl	Intensive care unit AND children or kids or youth or child AND parents or caregivers or mother or father or parent	-Full text -2012-2022	134	21	2

		AND experience s of parents				
04.01.23	Cinahl	Critical ill child OR infant hospitalized OR child hospitalized OR adolescent hospitalized AND parental attitude OR parental experience OR parental role OR parental opinion OR parental perspective AND Intensive care unit OR pediatric intensive care unit.	-Full text -2012-2023	40	18	2
23.03.23	Cinahl	Critical ill child OR infant hospitalized OR child hospitalized OR adolescent hospitalized AND parental attitude OR parental experience OR parental role OR	-Peer reviewed -Full text -Engelsk spark -2013-2023	45	5	1

		parental opinion OR parental perspective AND Intensive care unit OR pediatric intensive care unit.				
--	--	---	--	--	--	--

Vedlegg 5

Analyseprosess

Meningsbærende enhet	Kondensert	Underkategori	Kategori
Ja det var vel det at de klarte å snu den opplevelsen. Det at de klarte å snu den opplevelsen fra noe som var helt forferdelig og for oss var liksom, ja vi var så langt nede når vi kom inn. Til å gå ut av sykehuset med to friske barn og føle oss litt mer, altså vi klart å mestre det på en måte.	De klarte snu opplevelsen fra noe helt forferdelig, vi var så langt nede når vi kom inn. Til å gå ut av sykehuset med to friske barn og føle mestring, vi klarte det.	Omsorgsfulle sykepleiere	Å motta omsorg og støtte
[..]var de veldig sånn hyggelige, de snakka mye med meg, ikke bare liksom om dette her, men vi hadde en sånn fin dialog. Snakka om[..] og livet generelt holdt jeg på å si og det synes jeg jo var veldig fint. Jeg følte meg veldig velkommen.	De var hyggelige, snakket mye med meg, fin dialog om livet generelt også. Synes det var fint, følte meg velkommen.	Å gi litt av seg selv	Å motta omsorg og støtte
Selv om hun egentlig var nede på barneposten, så gikk hun opp på voksenintensiven til ** og var med hen store deler av vekten sin. Men det gjorde ikke alle de andre sykepleierne altså, selv om de var på en måte, hadde vakt hos oss da, og vi var oppe på intensiven, så hjalp de heller de andre.	Ansatt som gikk fra barneavdelingen opp til intensiven for å være med barnet, var ikke alle som gjorde det på tross av at de hadde vakt hos oss.	Å gi litt av seg selv	Å motta omsorg og støtte
[..] Du er jo midt i en sånn krise, når det skjer og sånn. Så egentlig, altså jeg tror nok egentlig at jeg hadde egentlig trengt å bli enda mer ivaretatt, men likevel så er det jo	Du er i en krise, når det skjer. Tror jeg hadde trengt mer ivaretagelse, men det handler jo om barnet.	Å stå i en krise	Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen blir snudd på hodet

barnet det handler om sant.			
<p>Han mannen min han husket alt de sa, og jeg husket ingenting.</p> <p>Han fikk med seg alt da, og fortalte det te meg da alt de hadde sagt, så det var jo god informasjon, men det var godt å ha noen så hørte det på en måte da. Ja, for eg hadde ikke evne til å få med meg, eller, ja, fordøye det de sa på en måte. Det var mer, akkurat som om alt bare raste hele tiden.</p>	<p>Mannen min husket alt de sa, og jeg ingenting. Så han fortalte det videre til meg. Det var godt å ha noen som også hørte informasjonen for jeg hadde ikke evne til å få med meg det de sa. Det var akkurat som om alt bare raste hele tiden.</p>	Å stå i en krise	Å bli møtt med forståelse for at foreldrerollen blir snudd på hodet
De er så trygge på det de holder på med sant. Jeg tror kanskje det gjorde at opplevelsen ble bra for oss da.	Trygge på det de holder på med, det gjorde opplevelsen bra for oss.	Faglig kompetanse	Kunnskap og erfaring blant intensivsykepleiere skaper trygghet for foreldre

Vedlegg 6

Studentbidrag

Vedlegg 6: Master i spesialsykepleie, spesifisering av studentbidrag

UNIVERSITETET I STAVANGER

Studentene som skriver sammen, forplikter seg til å bidra likt. Den enkeltes bidrag skal spesifiseres, og signeres av studentene og veileder ved innlevering av masteroppgave.

STUDENT 1

Navn: Tone Knutsen Bang

Spesialisering i: Master i intensivsykepleie

Bidrag: Begge deltok i valg av problemstilling, utforming av prosjektplan, søknadsprosess og intervju. Begge ledet hver sine intervju. Begge har vært observatør, samt transkribert intervjuene. Selve oppgaveskriving har vi delt nokså 50/50, stort sett sittet sammen og skrevet. Deltakelse på veiledninger, samt 2 masterseminar.

STUDENT 2

Navn: Susann Underhaug

Spesialisering i: Master i intensivsykepleie

Bidrag: Begge deltok i valg av problemstilling, utforming av prosjektplan, søknadsprosess og intervju. Begge ledet hver sine intervju. Begge har vært observatør, samt transkribert intervjuene. Selve oppgaveskriving har vi delt nokså 50/50, stort sett sittet sammen og skrevet. Deltakelse på veiledninger, samt 2 masterseminar.

Signatur:

Student 1
Tone K. Bang

Student 2
Susann Underhaug

Veileder: Evely M. Gundersen

Vedlegg 7

Svar fra REK



Region: Saksbehandler: Telefon: Vår dato: Vår referanse:

REK nord Lill Martinsen 77620753 01.09.2022 523056

Susann Underhaug

Prosjektsøknad: Hvordan opplever foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn seg ivaretatt under innleggelse i en intensivavdeling

Søknadsnummer: 523056

Forskningsansvarlig institusjon: Universitetet i Stavanger

Prosjektsøknad vurderes som utenfor REK's virkeområde

Søkers beskrivelse

Formålet med oppgaven er å belyse pårørende til kritisk syke barn sine opplevelser av ivaretagelse når deres barn blir innlagt på intensivavdeling. Vi har valgt en kvalitativ tilnærming med semistruktuerte intervju, da vi ønsker å få frem personlige erfaringer og opplevelser. Vi ønsker å intervju foreldre til barn som har vært innlagt siste 3 årene, og minst 3 mnd etter utskrivelse. Resultatene vil kunne gi oss innblikk i hvordan foreldre føler seg ivaretatt og vi kan dermed forbedre møte vårt med dem i fremtiden.

Vi viser til søknad mottatt 24.08.2022. for ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden er behandlet av sekretariatet i Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk nordK) på delegert fullmakt fra komiteen, med hjemmel i forskningsetikkforskriften § 7, første ledd, tredje punktum. Søknaden er vurdert med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

REKs vurdering

Om prosjektet

Prosjektleder har ikke nødvendig forskningskvalifikasjoner.

Av helseforskningsloven § 4 f) fremgår det at prosjektleder må ha nødvendige forskningskvalifikasjoner og erfaringer for å kunne oppfylle prosjektleders plikter etter helseforskningsloven. Av forskrift om organisering av medisinsk og helsefaglig forskning fremgår det at prosjektleder minst skal sørge for at etiske, medisinske, helsefaglige, vitenskapelige, personvern- og informasjonssikkerhetsmessige forhold ivaretas i den daglige driften. Som hovedregel vil dette tilsi et krav om doktorgradskompetanse.

Prosjektet er et masterprosjekt i intensivsykepleie, og det vises forøvrig også til mottatt framleggingsvurdering med id. nr. 521202 - *Hvordan opplever foreldre til akutt og/eller kritisk syke barn seg ivaretatt under innleggelse i en intensivavdeling.*

Formål

I prosjektleders egen prosjektbeskrivelse framgår det at *«formålet med oppgaven er å belyse pårørende til kritisk syke barn sine opplevelser av ivaretagelse når deres barn blir innlagt på intensivavdeling. Vi har valgt en kvalitativ tilnærming med semistruktuerte intervju, da vi ønsker å få frem personlige erfaringer og opplevelser.»*

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om *«medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger»*, jf. helseforskningsloven § 2. *«Medisinsk og helsefaglig forskning»* er i § 4 a), definert som *«virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom»*. Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

Formålet med dette prosjektet er ikke å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse, men å belyse pårørendes opplevelse av hvordan de blir ivaretatt når deres barn er innlagt på intensivavdelingen. Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler om taushetsplikt og personvern.

Vi gjør oppmerksom på at det må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon.

Vedtak

Etter søknaden fremstår prosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig forskningsprosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke framleggelsespliktig, jf. helseforskningsloven § 2.

Vi gjør oppmerksom på at det må foreligge et behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Dette må forankres i egen institusjon

Klageadgang

Du kan klage på REKs vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes på eget skjema via REK portalen. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom REK opprettholder vedtaket, sender REK klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag (NEM) for endelig vurdering, jf. forskningsetikkloven § 10 og helseforskningsloven § 10.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll sekretariatsleder

Lill Martinsen seniorrådgiver

Kopi til:

Universitetet i Stavanger

Vedlegg 8

Godkjenning fra NSD

[Meldeskjema](#) / [Masteroppgave, foreldres opplevelser av å ha et akutt/kritisk sykt barn på intensiva...](#) / Vurdering

Vurdering av behandling av personopplysninger

 Skriv ut

 03.01.2023 ▾

Referansenummer

729818

Vurderingstype

Standard

Dato

03.01.2023

Prosjekttittel

Masteroppgave, foreldres opplevelser av å ha et akutt/kritisk sykt barn på intensivavdeling

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Stavanger / Det helsevitenskapelige fakultet

Prosjektansvarlig

Evy Margrethe Gundersen

Student

Susann Underhaug

Prosjektperiode

18.10.2022 - 12.05.2023

Kategorier personopplysninger

Alminnelige

Særlige

Lovlig grunnlag

Samtykke (Personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a)

Uttrykkelig samtykke (Personvernforordningen art. 9 nr. 2 bokstav a)

Behandlingen av personopplysningene er lovlig så fremt den gjennomføres som oppgitt i meldeskjemaet. Det lovlige grunnlaget gjelder til 12.05.2023.

[Meldeskjema](#) 

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av



[Meldeskjema](#) 

Kommentar

OM VURDERINGEN

Sikt har en avtale med institusjonen du forsker eller studerer ved. Denne avtalen innebærer at vi skal gi deg råd slik at behandlingen av personopplysninger i prosjektet ditt er lovlig etter personvernregelverket.

UTDYPENDE OM LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra foresatte til behandlingen av personopplysninger om barna. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte/foresatte kan trekke tilbake.

TYPE PERSONOPPLYSNINGER

Prosjektet vil behandle alminnelige personopplysninger og særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

Vi har vurdert at du har lovlig grunnlag til å behandle personopplysningene, men husk at det er institusjonen du er ansatt/student ved som avgjør hvilke databehandlere du kan bruke og hvordan du må lagre og sikre data i ditt prosjekt. Husk å bruke leverandører som din institusjon har avtale med (f.eks. ve skylagring, nettspørreskjema, videosamtale el.

Personverntjenester legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1 f) og sikkerhet (art. 32).

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til oss ved å oppdatere meldeskjemaet. Se våre nettsider om hvilke endringer du må melde: <https://sikt.no/melde-endringer-i-meldeskjema>

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

Vi vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Vedlegg 9

Godkjenning fra PVO

eProtokoll - Ferdig behandlet

1 e-post

eProtokoll <noreplyprotokoll@helse-████-ikt.no> 26. januar 2023 kl. 08:21

Svar til: eProtokoll <personvernombudet@████████████████████>

Til: Tone Bang <tonekbang@gmail.com>

Skjema ferdig behandlet

<https://eprotokoll.ihelse.net/form/3776/A00446AC753EF09C>

Tilbakemelding

Hei

Datainnsamlingsprosedyren er godkjent og prosjektet kan starte opp.

Mvh

Forskningsavdelingen

COREQ (Consolidated criteria for REporting Qualitative research) Checklist

A checklist of items that should be included in reports of qualitative research. You must report the page number in your manuscript where you consider each of the items listed in this checklist. If you have not included this information, either revise your manuscript accordingly before submitting or note N/A.

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
Domain 1: Research team and reflexivity			
<i>Personal characteristics</i>			
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?	15
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD	13
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?	13
Gender	4	Was the researcher male or female?	54
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?	13
<i>Relationship with participants</i>			
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?	14
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research	54
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the inter viewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic	54
Domain 2: Study design			
<i>Theoretical framework</i>			
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis	13
<i>Participant selection</i>			
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball	14
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email	14
Sample size	12	How many participants were in the study?	15
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?	14
<i>Setting</i>			
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace	15
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?	15
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date	23
<i>Data collection</i>			
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?	14
Repeat interviews	18	Were repeat inter views carried out? If yes, how many?	No
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?	15
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the inter view or focus group?	No
Duration	21	What was the duration of the inter views or focus group?	15
Data saturation	22	Was data saturation discussed?	15
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or	No

Topic	Item No.	Guide Questions/Description	Reported on Page No.
		correction?	
Domain 3: analysis and findings			
<i>Data analysis</i>			
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?	16
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?	16
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?	17
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?	19
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?	16
<i>Reporting</i>			
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number	25
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?	35
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?	25
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?	35

Developed from: Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007. Volume 19, Number 6: pp. 349 – 357

Once you have completed this checklist, please save a copy and upload it as part of your submission. DO NOT include this checklist as part of the main manuscript document. It must be uploaded as a separate file.