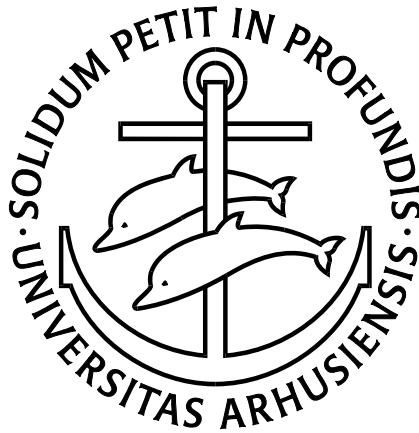


Kandidatspeciale



”Når sygeplejersken flytter ind”

En kvalitativ interviewundersøgelse af forældre til teknologiafhængige børn, omhandlende forældrenes oplevelse af overgangen fra hospitalisering med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet

af

Mette Strømfeldt Lind

KANDIDATUDDANNELSEN I SYGEPLEJE

Navn: Mette Strømfeldt Lind
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Januar 2009
Vejleder: Mette Spliid Ludvigsen
Anslag: 119.743

”Når sygeplejersken flytter ind”

En kvalitativ interviewundersøgelse af forældre til teknologiafhængige børn, omhandlende forældrenes oplevelse af overgangen fra hospitalisering med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet

af
Mette Strømfeldt Lind

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Copyright © Mette Strømfeldt Lind og Afdeling for Sygeplejevidenskab, Institut for Folkesundhed, Aarhus Universitet
Elektronisk udgivelse på <http://www.folkesundhed.au.dk/kandidatspecialer>
ISSN 1602-1541. ISBN 978-87-92552-15-0

Dette kandidatspeciale har i 2009 udgjort grundlaget for tildeling af kandidatgraden i sygepleje (cand.cur.) ved Aarhus Universitet

Resumé

Studiet undersøger hvordan forældre til teknologiafhængige børn oplever overgangen fra hospitalsindlæggelse til sygeplejehjælp i hjemmet i op til 24 timer i døgnet. Baggrunden for studiet er, at flere børn sendes hjem med teknologi og sygeplejehjælp, men studier omhandlende forældrenes oplevelse af dette er begrænset.

Designet er fænomenologisk hermeneutisk med inspiration fra den franske filosof Paul Ricoeur's fortolkningsteori. Metoden er en kvalitativ semistruktureret interviewundersøgelse af 5 forældrepar. Tre overordnede temaer fremkom i analysen: *"Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter udskrivelse"*, *"Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med de sundhedsprofessionelle"* og *"Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet"*.

Studiet konkluderer, at overgangen fra hospitalsophold til sygepleje i hjemmet ikke er uproblematisk for forældrene, og der er brug for øget opmærksomhed på at støtte og styrke forældrene i deres nye livssituation gennem hele overgangsprocessen. Dette kræver øget samarbejde mellem de involverede parter, så forældrenes tillid til disse øges. Der bør være speciel opmærksomhed på, hvordan tilliden til de professionelle i hjemmet styrkes.

Abstract

A qualitative study about how parents to Technology Dependent Children experience the transition from a long term hospital stay with their child to professional home care nursing on a daily basis.

This study investigates the transition from hospital stay to professional home care seen from the perspective of parents having a Technology Dependent Child. Five parents were interviewed about their experience of the transition.

The interviews were analysed according to a phenomenological and hermeneutical method inspired by Ricoeur's theory of interpretation, which consists of: a naïve reading, a structural analysis and a critical interpretation and discussion. The themes arising from the interpretation were: *finding support*, *finding trust* and *finding power, knowledge and strength* to cope with the new situation and to cope with having professionals in their home on a daily basis.

In conclusion, this transition is not unproblematic for the parents. The professionals involved in the transition need to pay more attention to the parents needs and the professionals need a closer corporation with each other, to support the parents and to make them feel safe in their new situation.

Indholdsfortegnelse

1.0 Indledning	3
2.0 Baggrund	5
2.1 Et teknologiafhængigt barn.....	5
2.1.2 Forståelse af begrebet overgang.....	6
2.2 Litteratur oversigt.....	6
2.2.1 Ustruktureret litteratursøgning.....	7
2.2.2 Struktureret søgestrategi	8
2.2.3 Fremkomne temaer fra studierne	11
2.2.4 Overgangen fra sygehus til hjem	11
2.2.5 Forældres mange roller i hjemmet	12
2.2.6 Forældre og personale samarbejde i hjemmet	13
2.2.7 At leve med et teknologiafhængigt barn i hjemmet.....	14
2.2.8 De sociale konsekvenser indenfor og udenfor hjemmet.....	14
2.2.9 Opsummering og diskussion af studiefund.....	15
2.3 Forskningsspørgsmål	16
2.4 Forståelse af begrebet empowerment.....	17
3.0 Design og metoder	18
3.1 Design	18
3.1.1 Fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme	18
3.1.2 Ricoeurs fortolkningsteori	19
3.1.3 Den trefoldige Mimesis.....	20
3.2 Metoder	22
3.2.1 Interview	22
3.2.2 Interviewguide	23
3.2.3 Udvalgelse af informanter.....	24
3.2.4 Kontakt til informanter	24
3.2.5 Transskribering	25
3.2.6 Analysemetode.....	25
3.2.7 Naiv læsning	26
3.2.8 Strukturanalyse	26
3.2.9 Kritisk fortolkning	26
3.3 Ethiske overvejelser.....	27
4.0 Analyse og fortolkning af data	28
4.1 Naiv læsning	28
4.1.1 Den naive tekst.....	28
4.1.2 Opsummering af den naive læsning.....	30
4.2 Strukturanalysen	30
4.3 Kritisk fortolkning	33
4.3.1 Tema 1: Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter	33
4.3.2 Tema 2: Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med de sundhedsprofessionelle	36
4.3.3 Tema 3: Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet	40
5.0 Diskussion af temaer	45
5.1 Diskussion omhandlende støtte og tillid.....	45
5.2 Diskussion omhandlende magt	49

5.3 Diskussion omhandlende viden	50
5.4 Diskussion omhandlende styrke	51
5.5 Sammenfatning af temaerne	52
6.0 Diskussion af specialets metode.	53
7.0 Konklusion.....	57
8.0 Perspektivering	59
9.0 Referenceliste.....	60
10.0 Bilagsfortegnelse	63

1.0 Indledning

Dette speciale vil omhandle forældre til teknologiafhængige børn, som efter et langvarigt indlæggelses forløb på en børneintensiv/neonatal afdeling med deres barn, udskrives til eget hjem med tekniske hjælpemidler og sygeplejehjælp i op til 24 timer i døgnet. Hvordan forældre til et teknologiafhængigt barn oplever en sådan overgang, vil i dette speciale blive undersøgt. Metoden er en kvalitativ interviewundersøgelse af forældre til disse børn.

I de sidste årtier har forbedret teknologi givet mange børn muligheden for at overleve for tidlig fødsel, fødselstraumer, ulykkes komplikationer, samt sygdom, som tidligere var uforenelig med liv(1) (2).

Mange af de børn som tidligere blev afhængige af teknologi i en længere periode eller for livstid, var dømt til langvarige indlæggelser på hospital. Med yderligere udvikling af teknologien er det de seneste årtier blevet muligt, at pleje disse børn i hjemmet (2) og antallet af børn som plejes i hjemmet er derfor øget år for år (3) (1)(4). Trods manglende oplysninger om antallet af teknologiafhængige hjemmeboende børn i de forskellige lande, har man i England oplyst om en stigning fra 24 teknologiafhængige børn i 1988 til 141 teknologiafhængige børn i 1998 (4). En amerikansk undersøgelse beretter om, at antallet af hjemsendte spædbørn med tracheostomi steg markant fra 1972 til 1996 (1).

I Region Midtjylland er der, ifølge Respirationscenter Vest, i efteråret 2009 20 børn, som modtager sygepleje i hjemmet på grund af teknologi. Også herfra oplyses det, at der er sket en stigning gennem det seneste årti.

Sygeplejen til disse børn beskrives i litteraturen som meget kompleks og krævende, da det at være i folks hjem i mange timer udfordrer sygeplejersken på en anderledes måde, end hvis sygeplejen foregik på sygehuset. At få tydeliggjort rollerne i hjemmet, så forældrene bliver styrket til at tage ansvaret, er af sygeplejersker i litteraturen opfattet som en vigtig men udfordrende opgave, hvilket følgende citater viser:

"...too much help isn't helpful to them because we're there to empower them to live as best they can..." (3)

"...we do families a disservice sometimes and perhaps we disempower them instead of helping them" (5).

Det beskrives i litteraturen både som stressende for barn og forældre at være indlagt i måneder på en børneintensiv afdeling, hvorfor ønsket om at komme hjem er stort trods bekymring over, at skulle varetage opgaven med barnet i hjemmet (6) (7) (4)(1).

En succesfuld overgang fra hospital til hjem stiller krav til både personalet og forældrene. Personalet udfordres i forhold til at skulle samarbejde med flere professionelle faggrupper i overgangsprocessen samt i forhold til at skulle støtte forældrene i forberedelserne. Familiens måde at fungere på indbyrdes, deres ressourcer og ansvarsfølelse i forhold til opgaven med at have et teknologiafhængigt barn, må tydeliggøres, da dette har betydning for, hvordan overgangen vil forløbe(1).

Hvordan forældrene oplever denne overgang, vil i specialet blive omdrejningspunktet for undersøgelsen.

2.0 Baggrund

I dette kapitel uddybes, hvad der menes med ”*et teknologiafhængigt barn*” samt specialets forståelse af begrebet ”*overgang*”. Efterfølgende udarbejdes en struktureret litteratursøgning på emnet. Formålet med litteratursøgningen er at undersøge den eksisterende viden på området. Denne viden kan argumentere for videre undersøgelse af problemområdet, samt afdække manglende viden (8). Litteraturoversigten vil blive anvendt i slutningen af studiet til sammenligning og diskussion med egne fund. Ligeledes anbefaler Kvale og Brinkmann, at forskeren er velinformeret om det interviewemne, man ønsker undersøgt (9).

2.1 Et teknologiafhængigt barn

I 1987 udarbejdede en amerikansk komite under ledelse af United States Department of Health & Human Services, en skrivelse omhandlende teknologiafhængige børn. Formålet var blandt andet at få overblik over hvilke børn og hvor mange børn, som var teknologi afhængige i USA, hvilke finansielle omkostninger denne plejeform indebar, samt servicen og niveauet af den pleje der foregik i hjemmet (10)

Komiteen definerede et teknologi afhængigt barn på følgende måde:

”One who needs both a medical device to compensate for the loss of a vital body function and substantial and ongoing nursing care to avert death or further disability” (10).

Komiteen benævner selv, at denne definition ikke forholder sig til hvilken form for pleje barnet kræver, eller hvem som har de fornødne kvalifikationer til at pleje barnet. Sygeplejen bør dog udføres af enten en professionel sygeplejerske eller af forældre, som har lært at udføre den specielle sygepleje (10).

I Danmark har man ikke defineret hvornår, eller hvad der gør, at et barn betragtes som teknologiafhængigt. Børnene i denne undersøgelse har alle brug for en eller anden form for respiratorisk hjælp, hvorfor alle er tilknyttet Respirations Center Vest, efter de er udskrevet fra den børneintensive afdeling. Overgangen af et teknologiafhængigt barn fra sygehus til hjem foregår oftest i samarbejde med respirationscentret, da både specialister fra respirationscentret og børneafdelingens læger vurderer, hvorvidt det enkelte barn er egnet til hjemmebehandling. Efterfølgende handler det om at få klarhed over forældrenes indstilling til den nye situation, samt en vurdering af familiens fysiske rammer hjemme. Barnet udskrives fra den intensive børneafdeling/neonatalafdeling med sygepleje i hjemmet i et givent antal timer i døgnet.

Størstedelen af børnene bliver efterfølgende fulgt af både et børneambulatorium og et respirationsteam. Respirationsteamet varetager den mere teknologiafhængige behandling og udlåner udstyr til hjemmet. Børneambulatoriet følger barnets fysiske og psykiske udvikling. Plejen af barnet udliciteres til et givent vikarbureau, som får til ansvar at ansætte kvalificeret personale, som sammen med forældrene varetager barnets pleje i hjemmet. Et plejeteam i Danmark består oftest af både sygeplejersker og social og sundhedsassistenter, hvorfor jeg i specialet omtaler disse som ”*de professionelle*”.

2.1.2 Forståelse af begrebet overgang

Overgang *transition* kan betragtes som en menneskelig oplevelse, hvor den enkelte må omstille sig på en ny situation over tid (11). En situation som oftest handler om ændringer i livet, i sundhed, i relationer eller i omgivelser (12).

De fleste overgange er fremkommet ved kritiske situationer, vendepunkter eller begivenheder i livet. Tidsperspektivet for en overgang kendes ikke på forhånd, og kan derfor gøre den enkelte mere usikker og sårbar i forhold til ikke at kende resultatet af den nye situation (12).

Resultatet af en overgang kan enten føre til dårlig overgang eller til sund overgang. Dårlige eller modsatrettede råd eller manglende støtte til forberedelse på overgangen kan føre til oplevelse af dårlig overgang. Sund overgang kan opleves, hvis den enkelte oplever tryghed og forståelse fra sine omgivelser. Ligeledes kan tid til forberedelse af overgangen være et vigtigt aspekt i forhold til en sund overgang (12).

Fordi overgang er en menneskelig oplevelse, vil det være individuelt hvordan et menneske oplever en overgang, men for at den professionelle kan forstå den enkeltes oplevelse af en overgang, kræver det opmærksomhed og engagement fra den professionelle (11).

Jeg betragter den situation, hvor forældre til et teknologiafhængigt barn, skal hjem med sygeplejehjælp i hjemmet, som en stor forandring i deres liv. En forandring som netop kræver støtte og forståelse fra omgivelserne.

2.2 Litteratur oversigt

Anvendte databaser til søgning på emnet er: PubMed, Cinahl, Scopus, Web of Science, Cochrane samt Bibliotek.dk. En kort beskrivelse af disse databaser er beskrevet i bilag 1.

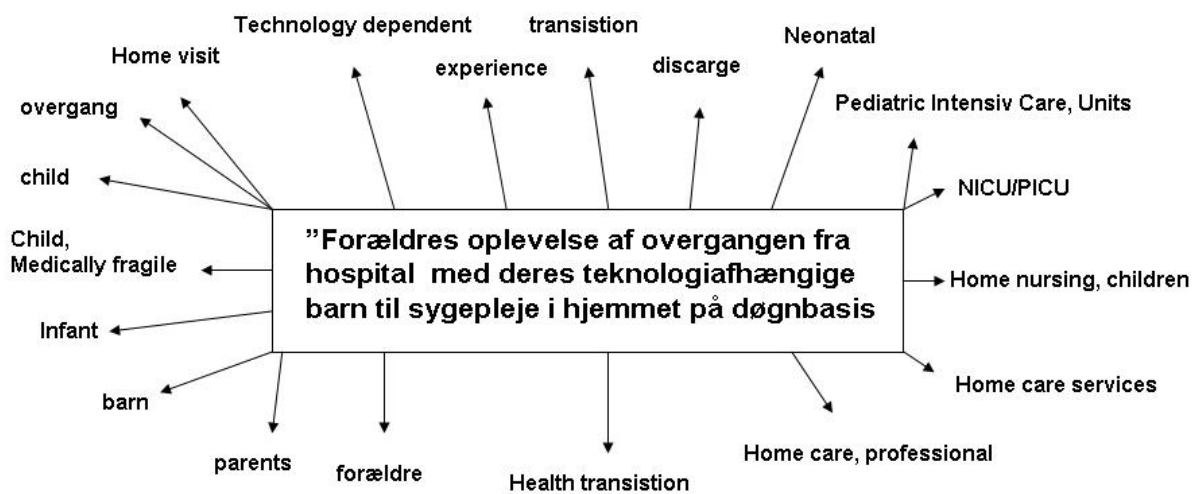
Søgeordene er valgt med udgangspunkt i specialets problemstilling, og søgeresultaterne der er fremkommet gennem de forskellige søgekombinationer, er skematisk præsenteret i bilag 2.

Søgningerne fandt sted i tidsrummet fra 1/8-2009 til 1/9-2009.

2.2.1 Ustruktureret litteratursøgning

Den ustrukturerede søgning bestod i at finde nøgleord anvendt i artikler omhandlende lignende emne. Dette for at inkludere relevante nøgleord i en senere bokssøgning.

Figur 1 – Fundne nøgleord til anvendelse i struktureret søgning

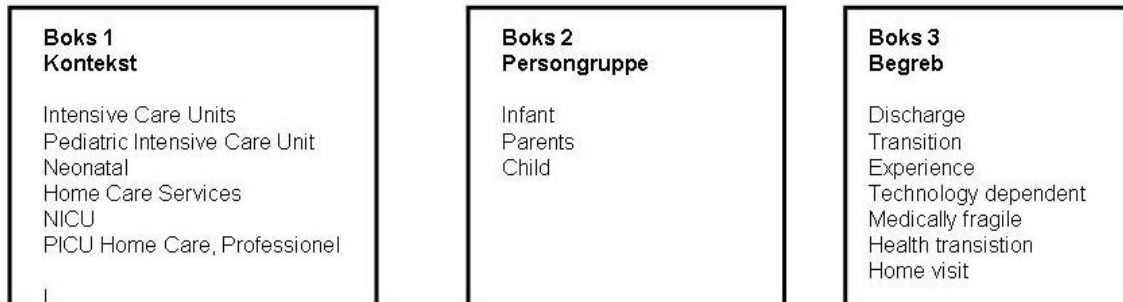


Figur 1 viser de fundne nøgleord, som løbende blev gemt.

2.2.2 Struktureret søgestrategi

Inden den strukturerede søgning blev de fundne nøgleord inddelt i bokse. Tre bokse blev etableret indenfor områderne: kontekst, persongruppe og begreb.

Figur 2 – Bloksøgning bestående af tre bokse



Figur 2 viser de tre bokse anvendt til den strukturerede søgning.

Boksene havde den fordel, at de kunne udvides eller indsnævres, fjernes eller tilføjes ved anvendelse af de booleske operatører AND og OR i forbindelse med søgningen. For at sikre korrekte søgeord indenfor de enkelte databaser, blev de fundne nøgleord kontrolleret i de enkelte databasers thesaurus (13) .

Inklusionskriterier for artiklerne var følgende: Engelsksprogede artikler med adgang til abstrakt. Studier publiceret indenfor de sidste 10 år, idet der ønskes nyere viden indenfor området, da udviklingen indenfor dette sygeplejeområde er forholdsvis nyt. Der ønskes udelukkende primær litteratur, hvilket vil sige, at forfatterne til artiklen selv har udført studiet. Artiklerne skal primært forholde sig til teknologiafhængige børn, samt forældres oplevelse af den nye situation fra hospital til sygepleje i hjemmet.

Eksklusionskriterier var følgende: Ikke videnskabelige artikler, hvilket vil sige artikler som case reports, anekdoter og kliniske beskrivelser. Dette fordi disse er subjektive, og derfor ikke bør besvare et forskningspørgsmål (8). Ligeledes blev andres litteratur review læst, men ikke inkluderet, da dette ikke er primær litteratur. Til gengæld gav disse inspiration og viden til eget studie.

Artikler med fokus på palliativ pleje og cancer pleje til børn i hjemmet blev ekskluderet, idet jeg fandt dette område så specielt, at det bør have sit helt eget fokus og studie. Artikler med fokus på *Home-visit* blev ligeledes ekskluderet, da disse besøg ikke handlede om sygepleje i hjemmet til børn.

PubMed

Søgning på PubMed med MESH søgning og efterfølgende fritekstsøgning endte med 17 studier. Antal hits i de forskellige søgekombinationer var noget større, men dels var der en del gengangere og dels artikler, som ikke opfyldte inklusionskriteriet efter gennemlæsning af abstrakt.

Gengangere i de forskellige søgekombinationer, må anses som en styrke, idet høj genfinding indikerer en udtømmende søgning (13) .

Af de 17 studier opfyldte 11 studier inklusionskriteriet som primær studie. Disse 11 studier blev atter læst. Efterfølgende blev to studier ekskluderet, idet de ikke opfyldte inklusionskriteriet i forhold til målgruppen af forældre.

Herefter blev 9 studier fra PubMed søgningen gemt til nærmere analyse.

Cinahl

På Cinahl fremkom en del gengangere fra søgningen på PubMed, samt gengangere fra de enkelte søgninger. 5 nye primær studier fremkom og blev udvalgt til nærmere analyse.

Web of Science

På Web Of Science fremkom igen en del gengangere både i forhold til de tidligere databaser og i forbindelse med de forskellige søgekombinationer. 2 nye primær studier blev fundet til nærmere analyse.

Cochane

På Cochrane databasen blev søgt på *homenursing AND child*, hvorfra der fremkom 9 hits, heraf et studie, som opfyldte inklusionskriteriet.

Scopus

Sidste internationale database var Scopus. Her søges udelukkende på fritekstsøgning. Af 8 fundne primær studier var de 7 gengangere fra tidligere søgning og 1 nyt primær studie fremkom.

Bibliotek.dk

Søgning på danske studier viste, at dette ikke er et område med stort fokus. Ved de forskellige søgninger fremkom 1 artikel udgivet i Sygeplejersken i 2008, hvilket var et litteraturstudie omhandlende emnet. Dette inkluderes ikke, da det ikke er primærstudie.

Hermed vurderer jeg, at min søgning har været udtømmende

I alt blev 17 primærstudier, samt en cochrane oversigt inkluderet i litteraturstudiet.

Alle 18 studier blev nærlæst og analyseret ud fra følgende spørgsmål, som er stillet på grundlag af Polit og Beck's forslag til vurdering af kvalitative studier, men med fokus på eget forskningsområde (14) s.: 128-130.

- 1) Artikkels overskrift, forfatter og udgivelsesår?
- 2) Artikkels metode?
- 3) Artikkels forskningsspørgsmål?
- 4) Hvem er informanterne og hvordan er de udvalgt?
- 5) Hvad er undersøgelsens formål?
- 6) Stemmer metode og forskningsspørgsmål overens?
- 7) Hvilken metode er anvendt til dataanalysen?
- 8) Hvordan beskrives forældrenes oplevelse i forhold til
 - overgangen fra sygehus til hjem
 - oplevelsen af at være hjemme med et teknologiafhængigt barn
 - områder forældrene har oplevet som problematiske
- 9) Hvilke styrker og svagheder i forhold til studiet beskrives?
- 10) Studiets konklusion og bidrager dette til ny viden?
- 11) Hvad ønskes der videre undersøgelse af?
- 12) Samlet vurdering af artiklens styrker og svagheder?

Bilag 3 viser en oversigt over studierne opstillet i alfabetisk rækkefølge

Bilag 4 er et eksempel på spørgsmål og svar, som alle 18 studier fik stillet.

2.2.3 Fremkomne temaer fra studierne

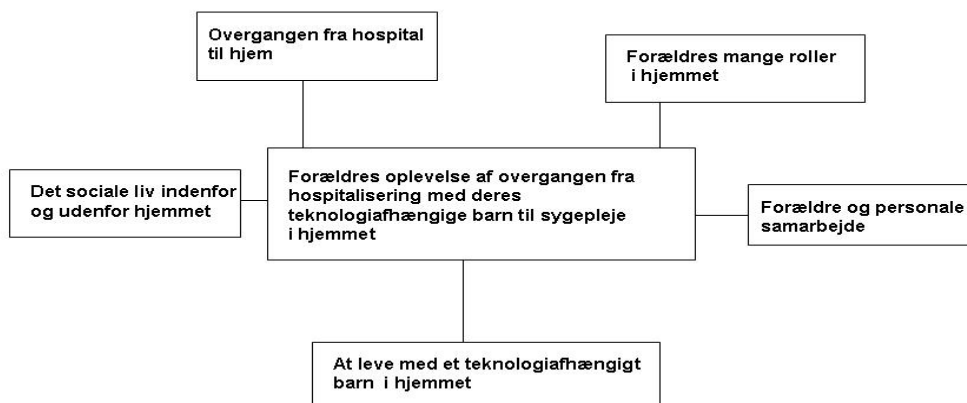
Afslutningsvis blev foretaget en tekstanalyse af studierne fund med fokus på:

- Forældres oplevelse af overgangen fra sygehus til hjem
- At være forældre til et teknologiafhængigt barn
- At have sygeplejersker i hjemmet på døgnbasis.

I tekstanalysen fremkom temaerne ved at læse på tværs af studierne og udlede udsagn i forhold til ovenstående temaområder. Jeg foretog en dekontekstualisering, hvor det tillades at udtage dele af et emne fra dets kontekst og undersøge det nærmere på tværs af andre studier omhandlende lignende emne (15).

Specielt svarene fra spørgsmål 8, blev en hjælp til at identificere temaer, der kunne give øget indsigt i specialets problemstilling.

Figur 3 – Udvalgte temaer fra litteraturstudiet



Figur 3 viser de udvalgte temaer og uddybes i de følgende afsnit.

2.2.4 Overgangen fra sygehus til hjem

Overgangsfasen fra beslutningen om udskrivelse var truffet, til hjemsendelsen rent praktisk var praktiseret, trak ofte ud. For 7 forældrepar i en undersøgelse varede denne proces fra 66 dage til 59 måneder, hvilket medførte vrede og frustration hos disse forældrepar (4). Forældrene fik ofte

følelsen af, at de var uønskede på afdelingen, og tog pladsen for mere trængende patienter (6). Årsagerne til den lange ventetid var forskellige. Det kunne være, problemer med de sociale forhold barnet skulle leve under, bekymring i forhold til de voksnes kompetencer til at tage ansvar for barnet, manglende økonomiske tilskud eller manglende kvalificeret personale i hjemkommunen (16)(6).

På sygehuset lærte forældrene om barnets behov og pleje. Mange forældre oplevede at have et godt forhold til personalet på hospitalet, hvorfor overgangen fra hospital til hjem kunne opleves som vanskelig, da forældrene nu måtte undvære personalet (17). Samtidig følte forældrene sig ikke som en rigtig familie i tiden på hospitalet, men følte de måtte dele deres barn med personalet og følte sig splittet som familie. De oplevede i højere grad at få deres liv tilbage, da de kom hjem (18)(19).

De fleste forældre følte de var involverede i overflytningen, men oplevede manglende samarbejde mellem sygehus og bureauerne, der skulle varetage og planlægge plejen i hjemmet, hvorfor de efterlyste en koordinator (6). Bekymring over at skulle hjem med deres teknologiafhængige barn, blev kendetegnende for mange forældre. Bekymringen omhandlede specielt kompetencen til at anvende det tekniske udstyr i hjemmet (2). For mange forældre var opgaverne aftalt inden overflytningen, og en oplæring af forældrene havde fundet sted. Derfor overskyggede lysten og behovet for at komme hjem det ansvar forældrene selv måtte tage i forhold til nogle sygeplejeopgaver. Nogle forældre indså dog senere, at det havde været svært at forudse konsekvenserne(20).

2.2.5 Forældres mange roller i hjemmet

Oplevelsen af ikke kun at være forældre, men også at skulle udføre sygepleje og undervise gav følelsen af splittelse mellem at være forældre og sygeplejerske. Forældre ønskede primært at være forældre og have et forældre-barn forhold (21). At påføre sit eget barn smerte i forbindelse med procedurer var stressende for forældrene. Ansvar som hvilede på dem var specielt i starten overvældende. En mor beskriver overgangen så overvældende, at hun ikke kunne foretage sig andet end at overvåge sit barn, og følte sig fanget i eget hjem. (22).

Forældre måtte ligeledes påtage sig ansvaret, når en professionel blev syg eller udeblev. Her måtte en af forældrene være ved barnet alene (6). For forældrene handlede det om, at de skulle være både omsorgsyder og forældre hele døgnet, hvorimod de professionelle havde det som job og kunne gå hjem (21). Forældrene brugte meget tid på at være organisatorer for at få den fornødne hjælp og måtte ofte slås med systemet (17).

Med tiden blev forældrene dog mere kyndige og blev deres rolle bevidst. De kom til at stå stærkere i forhold til beslutninger, procedurer og i forhold til hvilke personer, der skulle passe deres barn (20).

2.2.6 Forældre og personale samarbejde i hjemmet

Forventninger i forhold til de professionelle, der kom i hjemmet stemte ikke altid overens med den oplevelse forældrene havde (17). Derfor havde forældre specielt i starten, svært ved at overlade plejen af deres barn til andre. Forældre var meget opmærksomme på den enkelte professionelle i forhold til, om de havde den rette viden og kompetence til at tage sig af deres barn. Først derefter kunne de føle sig trygge og slappe mere af. Forældrene forventede, at de professionelle havde en vis forståelse for den problematik, de som forældre stod i, og derfor ikke bare indførte nye plejeformer i hjemmet, men tog forældrene med på råd og lod dem blive hørt også (23). Nogle forældre var bekymrede over kvaliteten af plejen eller de professionelles kompetencer (22). Forældrene havde under deres lange indlæggelsesforløb udviklet en viden og ekspertise, hvor de kunne se ændringer i barnets helbred på minuttet. Mange forældre oplevede, at denne ekspertise ikke blev værdsat hos de professionelle i hjemmet (21).

Et forældrepar følte sig så utryk ved en professionel, at de blev hjemme, når netop denne person var til stede (24).

I en amerikansk undersøgelse fandt man, at specielt middelklasse familier fandt det stressfuldt, at have professionelle i hjemmet, hvorimod de mere marginaliserede familier ikke oplevede samme stress (16).

Holdningen fra de fleste koordinatore, som kom i hjemmene var, at det var vigtigt at man respekterede, at det var familiens hjem og ikke omvendt. Mange familier valgte at tale problemer med koordinatoren i stedet for at dele dem med teamet, som kom i hjemmet. Målet for disse koordinatore var så at få skabt en god kontakt med familien, så problemer blev forebygget og den enkelte families ressourcer blev anvendt og tilgodeset (5).

Der var uenighed blandt forældre om, hvorvidt de professionelle skulle deltage i opdragelsen af deres barn. Nogle ønskede slet ikke de skulle deltage, nogle mente de professionelle opdrog forkert og andre fandt det helt i orden, at de deltog i opdragelsen. Disse forventninger afhang meget af, hvordan samarbejdet fungerede og hvor ofte den enkelte kom. Generelt forventede forældre, at den professionelle viste, at de holdt af barnet, hvilket dog ikke altid var tilfældet (24).

2.2.7 At leve med et teknologiafhængigt barn i hjemmet

Forældre beskrev det at leve med et teknologiafhængigt barn som både stressfuldt, men samtidig berigende, men af kærlighed til barnet følte de, det var det hele værd. Nogle forældre havde dog oplevelsen af at deres hjem blev transformeret til et ”mini-hospital”, som blev invaderet med forskelligt personale dag og nat (21).

Den evige bekymring på grund af muligheden for at barnet døde, var altid til stede. En far udtaler:

”it’s true that we always live with the idea that sometimes we’ll wake up and she’ll be gone. We live with that. It’s a stress” (22).

Manglende søvn blev derfor også et problem for mange. Nogle forældre var oppe 10 gange om natten, hvorfor specielt opsyn fra professionelle om natten var aflastende. Specielt mødre fandt det problematisk at finde en rytme i dagligdagen og blive tryk ved rutiner og det overraskede dem, hvor tidskrævende det var at have barnet hjemme (3).

Alligevel mente mange forældre ikke at betragte deres barn som anderledes på grund af den teknologi de havde brug for (5). Målet var for mange at opnå en vis form for stabilitet i livet. En stabilitet der dog hele tiden ændrede sig, på grund af barnets tilstand og ændrede rutiner. Dette medførte ofte, at forældre følte sig skrøbelige i forhold til overgange af nye uventede områder og de oplevede usikkerhed og uvidenhed i forhold til fremtiden med dem selv og deres barn (25). I en undersøgelse hvor man undersøgte mødres helbredssituation ved hjælp af et valideret helbredsspørgeskema kaldet SF 36, scorede 70 mødre til teknologiafhængige børn dårligere end kontrolgruppen, som var 58 mødre til raske børn i samme alder. Ligeledes scorede mødre, som var stoppet med at arbejde på grund af deres teknologiafhængige barn dårligere i helbredstesten end mødre, som var fortsat på arbejdsmarkedet (26). Forældre fra marginaliserede familier oplevede øget selvværd i forhold til tidligere, og nogle af disse forældre, endte med at tage uddannelse indenfor sundhedsområdet (16).

En Cochrane undersøgelse fra 2006 konkluderede, at børn kom sig hurtigere ved hjemmebehandling end ved at være indlagt, og at der generelt var større tilfredshed blandt disse forældre og de involverede børn ved at blive behandlet hjemme (27).

2.2.8 De sociale konsekvenser indenfor og udenfor hjemmet

Mange forældre oplevede at parforholdet blev presset, da man altid var træt og udmattet. For andre forældre havde forløbet dog styrket parforholdet (22)(3).

Mange familier savnede omgang med andre familier i samme situation, da opretholdelsen af vennekredsen blev problematisk. Dette gjorde at forældre følte sig isolerede og ensomme, og de blev mere afhængige af egen familie (25). Flere, specielt mødre, opgav deres job, da deres ustabile situation ikke blev tilgodeset af arbejdspladsen. Dette medførte dårligere økonomi og øget isolation (6). Andre forældre forsøgte at mestre situationen ved hjælp af humor og positiv holdning (25). Speciel positiv effekt havde det på marginaliserede familier. Disse oplevede, at deres sociale liv blev øget, ved at så mange professionelle kom i deres hjem (16).

2.2.9 Opsummering og diskussion af studiefund

Fundene peger på, at det ikke er uproblematisk hverken at være indlagt i en længere periode eller at komme hjem med professionel hjælp i op til 24 timer i døgnet. Det tyder på, at forældre ikke bliver grundigt forberedt på denne ændring i deres dagligdag, idet de beskriver oplevelser som usikkerhed og bekymring, efter de er kommet hjem. Mange forældre beskrev, at de ikke var forberedt på de mange roller de fik i hjemmet. De var ganske vist blevet eksperter i forhold til at aflæse deres barns behov og signaler, men at varetage de mange sygeplejeopgaver var uventet og utrygt.

At have fremmede professionelle i hjemmet i op til 24 timer i døgnet, blev oplevet som belastende. Specielt belastende var det, når samarbejdet personale og forældre imellem blev problematisk. Det var svært for nogle forældre, når deres viden og ekspertise blev ignoreret og personalet optrådte bedrevidende. Et studie efterlyser øget opmærksomhed på begrebet ”partnership” (23), et andet studie opfordrer til forståelse for og anvendelse af begrebet ”empowerment” i forhold til at styrke forældrene i deres nye rolle (25).

Målet for mange forældre var at opnå mere stabilitet i familien ved at komme hjem, hvilket ofte mislykkedes på grund af uforudsete situationer, som pludselige ændringer på tilrettelagte planer. Mange af studierne efterlyser mere viden om denne form for sygepleje, både hvad angår det økonomiske, det organisatoriske, overgangen fra sygehus til hjem og samarbejdsrelationerne mellem forældrene og de professionelle. Studierne er primært udført i USA og England. To studier er fra Canada, et studie fra Sverige og et studie er fra Tyskland. En vis overførbare til danske forhold er derfor nok mulig. Men da sygepleje i hjemmet til teknologiafhængige børn er et forholdsvis nyt område både i Danmark og udlandet, er der generel mangelfuld viden i forhold til, hvordan denne sygepleje planlægges og opleves af forældre i de forskellige lande. Jeg vurderer

derfor, at en undersøgelse af danske forældres oplevelse af overgangen fra hospitalisering til sygepleje i hjemmet er relevant.

2.3 Forskningsspørgsmål

På baggrund af den viden jeg har opnået gennem ovenstående litteraturgennemgang, og på baggrund af min egen forforståelse som intensiv neonatal/børnesygeplejerske gennem mange år, vil jeg i mit speciale arbejde videre med danske forældres oplevelse af overgangen fra hospitalsophold med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet.

Jeg har formuleret 3 forskningsspørgsmål, som vil blive søgt besvaret i specialet.

Formålet med spørgsmålene er at få kendskab til forældres oplevelse af overgangen indenfor en tidslinie fra beslutningen om hjemsendelse er truffet til tiden efter hjemsendelsen.

På baggrund af litteraturgennemgangen ser jeg empowerment som et interessant begreb at anvende som teoretisk referenceramme. Den teoretiske referenceramme kan forstås som de briller, hvorigennem jeg som forsker læser og analyserer den viden, jeg får i min undersøgelse (15).

Problematikker som manglende respekt i forhold til forældrenes viden, forældrenes bekymring i forhold til ansvar, ændringer i aftaler om plejen, manglende tillid mellem de professionelle og forældre er områder, som tyder på at forældrene i de fundne studier, ikke bliver styrket tilstrækkeligt i forhold til deres nye livssituation. Om danske forældre har lignende oplevelser af overgangen kunne være interessant at have fokus på. Begrebet vil derfor styre min interviewguide i forhold til de spørgsmål, der stilles til forældrene, og det vil blive diskuteret ind i fortolkningen af den tekst interviewene frembringer.

Følgende forskningsspørgsmål og problemstilling ønskes besvaret:

Hvordan oplevede forældrene forberedelsen på overgangen fra hospital til hjem?

Hvordan oplevede forældrene den første tid efter de var kommet hjem?

Hvordan opleves samarbejdet med de professionelle i hjemmet?

Jeg vil ud fra disse forskningsspørgsmål forsøge at besvare følgende problemformulering:

Hvordan oplever forældre overgangen fra hospitalisering med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet?

Da dele af empowerment begrebet vil danne grundlag for den udarbejdede interviewguide, beskrives i det følgende specialets forståelse af begrebet.

2.4 Forståelse af begrebet empowerment

Empowerment har rødder tilbage i 60'erne og 70'erne, hvor det blev anvendt i forhold til sociale handlinger og som hjælp til selvhjælp (28).

Indenfor sygeplejen er begrebet blevet anvendt i forhold til karaktertræk, som relaterer til enten patienten, sygeplejersken eller patient/sygeplejerske relationer (28).

Flere teoretikere har forsøgt at definere begrebet uden helt at komme til enighed. Der er dog bred enighed om, at empowerment handler om, at styrke mennesker til at komme videre i deres liv, at hjælpe mennesker til at få kontrol over faktorer, som har effekt på deres liv, at udvikle kompetencer man i forvejen har, eller få støtte til at udvikle helt nye kompetencer i forhold til de krav livet stiller en (29)(30)(28) (31) (32).

Empowerment handler om magt. Ikke at opnå ”magt over”, men at opnå ”magt til”. For eksempel at opnå magt til at handle i eget liv og kunne tage egne beslutninger (29). Empowerment kan betragtes som en *proces* der munder ud i et *outcome*. Både proces og outcome kan udforme sig forskelligt hos den enkelte, og disse må derfor defineres i forhold til den enkelte. Fælles for både proces og outcome er, at opnå styrke, viden, selvværd, kontrol og mestringsstrategier i forhold til de mål, der er sat og til efterfølgende at lave nye mål (32) (29) (30) (28)

I empowerment skabes, udvikles og ændres målene i en levende og foranderlig proces (29).

Empowerment er altså ikke noget man bliver, men noget man opnår i samarbejde med andres hjælp og støtte.

Når det tænkes ind i sygeplejen, må sygeplejersken lære at se den enkeltes ressourcer frem for mangler. Sygeplejersken må betragte den enkeltes viden som en ressource og sætte den enkelte i stand til at definere egne mål og egne problemer.

Hvis dette ikke lykkes eller respekteres, kan det resultere i den enkeltes oplevelse af at blive ringeagtet og derved ”disempoweret” (29).

Empowerment handler altså om at dele styrke og viden. Det handler om ”partnership” og at afgive magt til den enkelte og undgå at agere bedrevidende som professionel (32).

3.0 Design og metoder

I specialet ønsker jeg en undersøgelse af forældres oplevelse af overgangen fra hospitalisering med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet. Dette vil blive undersøgt ved hjælp af en semistruktureret interviewundersøgelse af forældre til teknologiafhængige børn, hvor det er forældrenes fortælling, der analyseres og fortolkes. Et semistruktureret interview forsøger at forstå temaer fra den daglige livsverden ud fra interviewpersonernes egne perspektiver (9). I de følgende afsnit af kapitel 3 beskrives den videnskabsteoretiske forståelsesramme og specialets forståelse af Ricoeurs fortolkningsteori. I metodedelen beskrives interviewguiden, samt fremgangsmåden for rekruttering af informanter. Til slut i dette kapitel beskrives analysemetoden samt etiske overvejelser. I de følgende kapitler præsenteres i kapitel 4 analyse, fortolkning og diskussion af de fremkomne temaer fra interviewene. Kapitel 5 diskuterer specialets metode. Kapitel 6 konkluderer på specialets problemformulering. Kapitel 7 en perspektivering.

3.1 Design

3.1.1 Fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme

Når jeg vælger at gå direkte til forældrene, er det fordi jeg lægger vægt på det enkelte menneskes evne til at berette om egne oplevelser af det fænomen der ønskes undersøgt. Dette er den direkte adgang til menneskers grundlæggende oplevelse af livsverdenen, hvorfor den fænomenologiske filosofi er en relevant tilgang til det kvalitative forskningsinterview(9). S.44-48.

Når menneskers livsverden er beskrevet og der efterfølgende ønskes en dybere fortolkning af den nedskrevne tekst, vil en hermeneutisk tilgang til teksten være relevant.

Hermeneutik er læren om fortolkning af tekster og formålet med en hermeneutisk fortolkning er, at forstå hvilken mening, intension eller hensigt, der måtte være med teksten (9)s.233-240.

Et kvalitativt studie som det aktuelle studie, sker gennem en induktiv proces, hvor jeg som forsker samler oplysninger om forældrenes egne oplevelser af problemstillingen for efterfølgende at analysere og fortolke teksten (14)s.507. Derfor placerer specialet sig indenfor en fænomenologisk-hermeneutisk forståelsesramme.

Jeg har i mit speciale ladet mig inspirere af den franske filosof Paul Ricoeur's (1913-2005) fortolkningsteori, da han placerer sig indenfor denne forståelsesramme.

Han blev i 1960'erne betragtet som dybdehermeneutiker, og mente ikke det var nok, at spørge direkte til teksten, men at man måtte gå en omvej for at fortolke og forstå den dybere mening med en tekst (33)s.195. Da hans forfatterskab og tekstudgivelser er stort og hans diskussioner foregår med mange forskellige filosoffer, har jeg i min anvendelse af hans filosofi forsøgt at begrænse mig til tekster, jeg har fundet relevante i forhold til forståelse af hans fortolkningsteori.

3.1.2 Ricoeurs fortolkningsteori

Fortolkning er ifølge Ricoeur, ”...skelnen af en skjult mening i en åbenlys mening” (34)s.28.

Ricoeur mener, at der i enhver fortælling ligger symboler eller meningsoverskud gemt, som kan afdækkes i en fortolkningsteori. Det vil sige, at der både ligger en pålydende mening og en gemt mening i teksten, som begge kan hjælpe os til at forstå menneskets eksistens og handlingsliv.

Dette overskud af mening kan være uendeligt, hvorfor der også kan være mange fortolkningsmuligheder af en tekst eller af den menneskelige livsverden (35). For Ricoeur er det at fortolke at tydeliggøre den *væren-i-verden*, som åbner sig foran teksten(35) s.42. Åbningen sigter mod en historie, som ikke er afsluttet, og fortolkningen står derfor åben (34)s.59. I fortolkningsprocessen mødes tekstens horisont med fortolkerens horisont i forhold til de betydninger, de spørgsmål og de fordomme teksten og fortolkeren hver har. Ved dette møde opstår en *horisontsammensmeltning*, idet fortolkeren ikke selv alene må skabe en mening, men også modtage tekstens mening. På den måde kommer både tekstens og fortolkerens forforståelse i spil (36)s.63.

Det vigtigste for Ricoeur i forhold til fortolkning af en tekst er ikke teksten, men den *sag*, som står på spil i teksten (34)s.45).

For at kunne fortolke noget sagt, må vi have indsigt i det sprog, hvormed vi erkender noget.

Mennesket vil altid bruge sproget som udtryk for at sige noget om noget, og der er ingen sætning uden reference til en virkelighed eller den verden, som man taler om (37) s.18. Ifølge Ricoeur er det vigtigt, at læseren har kendskab til det teksten taler om, for at nå til en dybdefortolkning og finde meningsoverskuddet i teksten.

Det vil altså sige, at jeg som fortolker må have viden om den verden forældrene fortæller om, for bedre at kunne forstå deres fortælling og for bedre at finde meningsoverskuddet i fortællingen.

Egen viden om den verden forældrene fortæller om, er dels fremkommet fra egen praksis i en

børneintensiv afdeling, hvor der udskrives børn med teknologi til hjemmet og dels fremkommet fra litteratursøgningen om emnet.

Når det talte sprog nedskrives direkte fra menneskelig tanke indtager skriften talens plads.

Hermed bliver diskursen eller meningsudvekslingen til litteratur frem for tale. Ved skreven meningsudveksling holder forfatterens intension og tekstens mening op med at falde sammen.

Hvad teksten mener nu er mere vigtigt end hvad forfatteren/den interviewede mente, da han skrev/udtalte sig. Den hermeneutiske fortolkning begynder, hvor dialogen slutter (34) s.144.

Læseren tilegner sig teksten uden følelsesslægtsskab med forfatteren. Tilegnelse af teksten bliver forståelse igennem afstand, forforståelse på afstand og derved en tilegnelse af den verden, som ligger foran teksten, frem for den verden, der ligger bag teksten som en skjult hensigt (35)s.46.

Dette kræver af mig som forsker, at jeg er opmærksom på at distancere mig fra de enkelte forældreparts fortælling og får fokus på det skrevne i stedet.

Ricoeur mener, at det *meningsoverskud*, der ligger i enhver tekst som noget metaforisk, ikke må reduceres til noget betydningsløst, men tværtimod give en ny anskuelse af verden. Den nye anskuelse kunne netop være det, som åbner for nye handlemåder i praksis til gavn for forældrene til teknologiafhængige børn.

Den metaforiske tekst er en *efterligning*, en *mimesis*, som bliver en ny måde at forstå os selv og verden på (34)s.18-19).

Metaforer eksisterer ikke i sig selv, men gennem fortolkning. Fortolkningen bliver så at udskille den skjulte eller underforståede mening i den åbenlyse mening (34)s. 27).

3.1.3 Den trefoldige Mimesis

Mimesis begrebet er for Ricoeur en trefoldig proces, der kan ses som et epistemologisk redskab til at forstå menneskets umiddelbare handlingsliv (35)s.22.

Fortolkningen sker gennem tre niveauer, hvor man kommer fra overfladefortolkning til dybdefortolkning og derved fra forklaring til forståelse. Ricoeur betragter denne proces som en endeløs spiral, som lader tekstens formidling gå igennem samme punkt flere gange, men på forskellige niveauer, for derved at åbne for en mulig eller anden måde at anskue virkeligheden (ibis s.101). Den trefoldige mimesis er en aktiv proces mellem verden, værket og fortolkeren.

Mimesis I

Forstås som tekstens præfiguration, hvilket vil sige tekstens forudforståelse. Man kan sige at mimesis I er den *før-tekstuelle* virkelighed og stoffet til den beretning, der senere bliver til tekst (37)s.96.

I forhold til forældrene til et teknologiafhængigt barn er mimesis I den historie/beretning, der endnu ikke er fortalt, men som fortjener at blive fortalt. Ifølge Ricoeur er det vigtigt, at både fortælleren og læseren har en fælles forforståelse, for kun derved fremkommer mimesis II (35)S.90.

Mimesis II

Forstås som tekstens konfigurering, hvilket vil sige at teksten har en begyndelse, en midte og en slutning, som en orden fortælleren har sat (37)s.35. Det er en overgangsstilling, hvor man går fra verden til tekstens verden. Den er handlingen i fortællingen. Det som Ricoeur kalder for ”plottet” eller ”intrigen”. Fortællingen foregår i den kontekst, fortælleren oplever sin livsverden i og det som fortælles, er netop det, som har gjort indtryk på fortælleren.

Fortællingen bliver her struktureret til sammenhængende handlinger, som omdannes til en tekst med et tema. Teksten forlader her forfatteren/den interviewede, for efterfølgende i mimesis III at blive genstand for fortolkning (37)s.46-47.

I mimesis II foregår selve interviewet med forældrene, hvor forældrene frit kan fortælle om deres oplevelse, som de selv har oplevet den, men hvor jeg som forsker, forsøger at styre rækkefølgen på fortællingen ved hjælp af en udarbejdet interview guide. Efterfølgende bliver fortællingen transskriberet og forlader derved forældrene.

Mimesis III

Forstås som tekstens refigurering, hvilket betyder, at her mødes tekstens verden og læserens verden som et skæringspunkt (35)s.100. Det er selve læsningen af teksten, der skaber overgangen fra mimesis II til mimesis III (37) (36). Det er her fortolkeren skal leve sig ind i teksten og forståelsen af denne. Det handler dog ikke om, at forstå forfatteren/den interviewede og dennes hensigt, men i stedet at løsrive sig og distancere sig fra forfatteren/den interviewede. Læseren befinder sig foran teksten og der åbnes for den verden, hvori fortællingen foregår. Udfordringen til læseren/forskeren bliver dennes evne til at være skarpsindig og finde fortællingens *overskud af mening* uden at yde vold mod fortællingen, men fremkomme med velargumenterede gæt (35)s.118.

At forstå teksten, er at følge dens bevægelse fra hvad der siges til hvad teksten taler om, altså fra meningsenheder til betydningenheder (38) s.170. Det er altså ”*plottet*” eller ”*sagen*” i teksten, der træder frem for læseren, mere end blot en overordnet mening med teksten.

Selve fortolkningen består hos Ricoeur af tre meningslag, hvor fortolkeren bevæger sig dybere ned i forståelsen af teksten ved at bevæge sig frem og tilbage mellem tekst og fortolkning i en endeløs spiral. (36). De tre meningslag er en naiv læsning, en strukturanalyse og en kritisk fortolkning, og har til hensigt at fuldende fortolkningsprocessen (ibid).

Ricoeur argumenterer i sin fortolkningsteori om forholdet mellem forklaring og forståelse i en hermeneutisk videnskab. *Forklaring* refererer til naturvidenskaberne og *forståelse* til humanvidenskaben, men frem for at betragte disse som dikotomiske mener Ricoeur, at hvis livsudtrykkene i teksten undergår en ”*objektivering*” eller ”*en produktiv distancering*” muliggøres en videnskabelig tilnærmelse, hvor selve formidlingen bliver af større betydning end livsudtrykkenes umiddelbare mening. Derfor kan *forklaring* og *forståelse* ses som en dialektisk proces, hvor forståelsen af teksten ikke gives på forhånd, men udvikles gennem fortolkningsprocessen. En fortolkningsproces, som starter med en naiv overfladefortolkning over en strukturel analyse til en dybdefortolkning (35) S.62-63. (34)s.49-50.

3.2 Metoder

3.2.1 Interview

Som tidligere beskrevet har jeg valgt det kvalitative forskningsinterview som metode til min undersøgelse. Interviewene vil være semistrukturerede, idet det semistrukturerede interview fokuserer på interviewpersonens egen oplevelse af et emne eller tema. Et semistruktureret interview udføres i overensstemmelse med en interviewguide, som fokuserer på bestemte emner, og som rummer forslag til spørgsmål (9)s.45.

Ifølge Kvale og Brinkmann giver et godt forberedt interview højere kvalitet af den viden, der produceres i interviewsamspillet og jo lettere vil den efterfølgende behandling af data være. Jeg har derfor ladet mig inspirere af deres beskrivelse af en systematisk planlægning i forhold til mine interviews med forældre til teknologiafhængige børn. Kvale og Brinkmann anbefaler specielt den uerfarne interviewforsker at anvende en lineær udvikling gennem syv faser fra de oprindelige ideer til den endelige rapport. Den lineære proces skal dog tages med forbehold, idet

man som forsker ofte må vende tilbage til tidligere faser for at øge forståelsen eller ændre på temaer. De syv faser er 1) tematisering, 2) design, 3) interview, 4) transkription, 5) analyse, 6) verifikation, 7) rapportering. Jeg tilstræber at disse faser er tydeliggjort gennem specialet, idet specialets indledning og baggrund udgør tematiseringen. I kapitel 3 redegør jeg for specialets metode, design og transskribering. I kapitel 4 analyse af studiefund med efterfølgende diskussion og fortolkning af studiefund i kapitel 5. Jeg tilstræber at verifikation altså gennemsigtheden af undersøgelsens fremgangsmåde samt gyldighed og tydeliggørelse af undersøgelsens præger specialet, og jeg til slut forholder mig til interviewresultaternes generaliserbarhed. Rapportering er det endelige produkt, altså selve specialet.

3.2.2 Interviewguide

Formålet med en interviewguide er, at strukturere interviewforløbet så indholdet af interviewet kommer til at indeholde de emner eller forskningsspørgsmål der ønskes afdækket (9)s.151. Jeg valgte at bygge spørgsmålene i guiden op, så de fulgte den tidslinie fra beslutningen om hjemsendelse blev truffet til tiden efter hjemsendelsen. Jeg valgte at inddele guiden i en tematisk og dynamisk dimension. Den tematiske dimension handlede om mine interesseområder indenfor: *overgangsprocessen og empowerment*. Disse begreber blev implicit inddraget i spørgsmålene, idet jeg bad forældrene fortælle om deres oplevelse omhandlende, tiden op til udskrivelsen, hvordan de oplevede overgangen og tiden efter.

Den dynamiske dimension handlede altså om at indhente viden fra forældrene i et positivt og forståeligt samspil, hvor forældrene blev stimuleret til at tale om deres oplevelser. Det blev min opgave at stille letforståelige, korte og åbne spørgsmål, give forældrene tid til at besvare spørgsmålene, samt være lyttende og forstående i forhold til deres svar. Interviewspørgsmålene blev derfor udarbejdet efter at temaer og forskningsspørgsmål var beskrevet i interviewguiden. Jeg bestræbte mig på at gøre spørgsmålene enkle og korte, som for eksempel ved at spørge ”kan i fortælle om den sidste tid på hospitalet, hvor i var indlagt med jeres barn?”. Hertil havde jeg forberedt hjælpespørgsmål, for at sikre forældrene fik fortalt om områder, der var relevant for min undersøgelse (bilag 5).

At have en grundig udarbejdet interviewguide, hvor jeg på forhånd har gjort mig tanker om, hvad der skal spørges om, vil være en hjælp i interviewforløbet. Jeg vil have nemmere ved at styre interviewet, samt få be- eller afkræftet udsagn fra forældrene under interviewet. Dette kan gøres ved at vende tilbage til eller gentage udsagn forældrene har sagt, som har interesse for

undersøgelsens tema, hvilket efterfølgende kan letter analysearbejdet og øger validiteten af undersøgelsen (9)s.153.

Alle interview startede med en kort præsentation af mig selv og jeg takkede for at forældrene ville deltage, samt en påmindelse om anonymitet og mulighed for at springe fra samt underskrivelse af informeret samtykke (bilag 6). Interview tiden varierede fra 45 minutter til 95 minutter. Forældrene fik valget mellem at blive interviewet i eget hjem eller på Respirationscenter Vest, idet jeg fandt det vigtigt, at det foregik, hvor forældrene følte sig mest trygge. Alle valgte eget hjem.

3.2.3 Udvælgelse af informanter

For at udvælge mine informanter blev Respirationscenter Vest, Århus Universitetshospital, Tage Hansens Gade kontaktet. Jeg udformede et brev til afdelingsledelsen, hvor jeg beskrev hensigten med min undersøgelse og søgte deres accept og hjælp til rekruttering og kontakt med forældre til teknologiafhængige børn (bilag 7). Med godkendelse fra afdelingens jurist, samt ledelsen på Respirationscenter Vest, mødtes jeg med den socialrådgiver, som har ansvar for overflytning og opfølgning af teknologiafhængige børn til hjemmet. Socialrådgiveren udvalgte 6 familier, som var i gang med et forløb samt en familie, som lige var afsluttet. Forældrene skulle efterfølgende give skriftligt tilsagn om deltagelse til socialrådgiveren og tilkendegive, at jeg måtte kontakte dem. Udvælgelsen af informanter var formålsbestemt, idet forældrene skulle have erfaring med sygeplejehjælp i hjemmet, men udvælgelsen af hvilke forældre, som fik tilbuddet lå hos den ansvarlige socialrådgiver for Respirationsteamet.

3.2.4 Kontakt til informanter

De udvalgte forældre fik hver tilsendt et brev (bilag 8). I brevet var beskrevet hensigten med min undersøgelse og forældrenes rolle i denne. De blev informeret om frivillighed og anonymisering, samt muligheden for at springe fra på hvilket som helst tidspunkt i undersøgelsen. Forældrene fik valget mellem, at blive interviewet i eget hjem eller på Respirationscenter Vest.

Tilbage melding om deltagelse i undersøgelsen skulle gives via en vedlagt frankeret svar kuvert adresseret til Respirationsteamets socialrådgiver. Efterfølgende blev de enkelte interviewtidspunkter aftalt i forhold til forældrenes ønsker.

Figur 5 – Oversigt over baggrunds data

Antal forældrepar i undersøgelsen	5 forældrepar	Gestationsalder ved fødslen	Mellem 25 uger – 42 uger
Antal forældrepar hvor der senere er kommet søskende	2 forældrepar	Barnets alder ved udskrivelsen med professionelle i hjemmet	Mellem 5.5 – 12 måneder gammel
Indlæggelsestid før udskrivelse med professionelle i hjemmet	2.5 – 5.5 måned	Barnets alder ved interviewstart	Mellem 10 måneder – 5år
Indlæggelsestid fra beslutning om professionelle hjemme til udskrivelse	4-8 uger	Teknisk udstyr i hjemmet	Tracheostomi, CPAP, BIPAP, PEG-sonde, ilt, whisperflow, Saturations måler, sugemaskiner

Figur 5 oplyser om relevante data i forhold til de interviewede samtidig med at anonymiteten respekteres.

3.2.5 Transskribering

Efter endt interview blev båndet lyttet igennem et par gange inden transskriberingen. Jeg foretog selv transskriberingen, idet dette er lærerigt i forhold til interviewstil, samt en hjælp til analysearbejdet idet meningsanalysen allerede begynder ved transskriberingen (9)s.202. Navnene på børnene blev efterfølgende ændret og alle forældre blev kaldt mor eller far. Efter transskriberingen blev båndet kørt langsomt og teksten fulgt og rettet til. Dette med henblik på at øge valideringen af det sagte.

Interviewene er nu overgået til en tekst og vil i kapitel 4 blive analyseret og fortolket gennem de tre meningsenheder.

3.2.6 Analysemetode

Lektor og Ph.D indenfor sygeplejevidenskab Birthe Pedersen har i sin Ph.D-afhandling fra 1999 udviklet en tekstanalysemetode med inspiration af Ricoeurs tænkning (36). Denne metode har andre danske sygeplejeforskere efterfølgende ladet sig inspirere af. I 2009 forsvarede Mette Spliid Ludvidsen (39) og Pia Dreyer (40) deres Ph.D-afhandlinger indenfor sygeplejevidenskab.

Begge var inspireret af Ricoeurs fortolkningsteori og Birthe Pedersens fortolkningsmetode. Jeg har læst og ladet mig inspirere af disse forskeres arbejde indenfor analyse og fortolkning af den naive læsning, strukturanalysen og den kritiske fortolkning.

De følgende tre afsnit beskriver de tre meningsenheder:

3.2.7 Naiv læsning

Her foregår selve læseaktiviteten, hvor læseren finder mening og helhed med teksten. Læsningen er med til at finde ny forståelse for fortællingen og dens handling, men det er læseren selv, som står alene med dette ansvar (37)s.52. Dette kan forstås som en overfladefortolkning, hvor teksten læses igennem flere gange. Ifølge Ricoeur er forståelsen af teksten ikke et mål i sig selv, men læseren må tilegne sig teksten i forhold til sin egen selvforståelse (37)s.120. Denne læsning har karakter af gæt, men ifølge Ricoeur ved man altid noget på forhånd om, hvad man skal se efter (36)s.84. Forfatterens hensigt bliver ikke nødvendigvis læserens hensigt med teksten. I denne læsning nedskrives de umiddelbare indtryk og hvad der berører en som læser.

Birthe Pedersen deler den naive læsning op i to. I den første læsning forsøges der at få overblik over fortællingen og hvad der rører sig i teksten. I den anden læsning rejses spørgsmål til teksten, som fører til gisninger eller gæt om, hvad teksten taler om (36).

3.2.8 Strukturanalyse

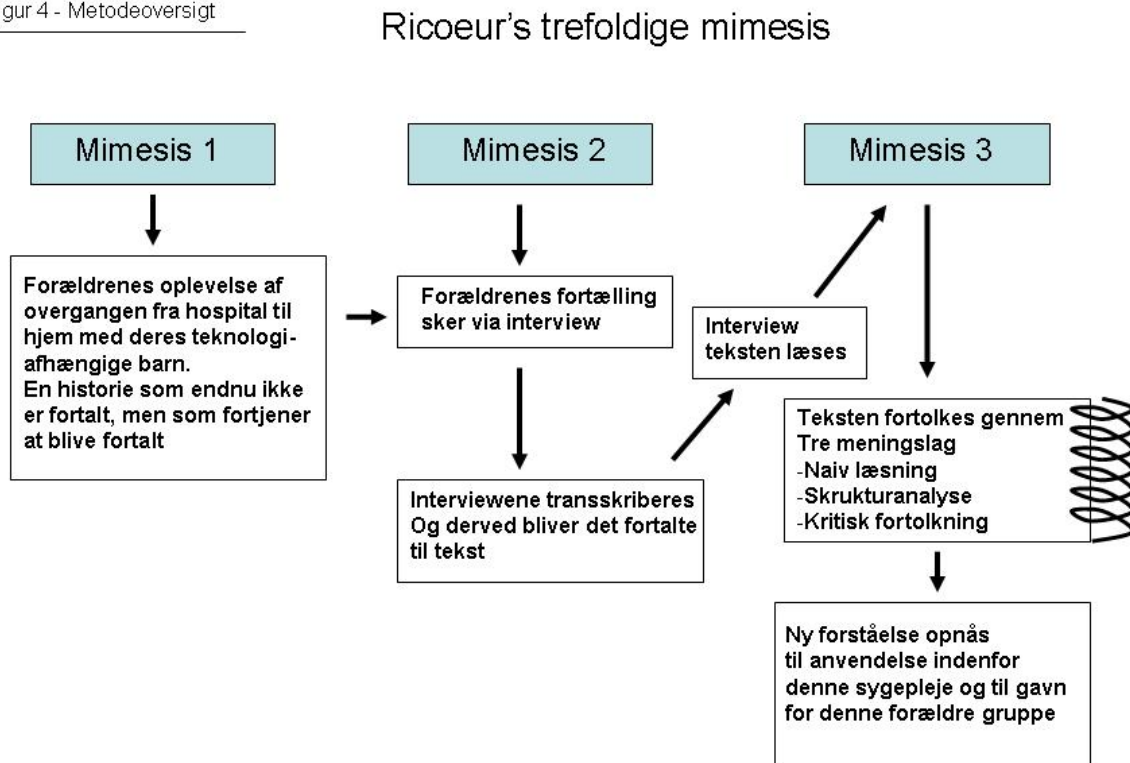
Er stadiet mellem naive læsning og kritisk fortolkning (34) s.213. Her forsøger læseren, at sætte sig i tekstens retning. Ricoeur beskriver dette som: *"At forklare er at afdække strukturen, det vil sige de indre afhængighedsforhold, der udgør tekstens statiske situation"* (38) s.126. Teksten vil åbne for en dybere forståelse af dens betydning. Tekstens betydning er ikke skjult bag teksten, men foran teksten. Betydningen afsløres og forstås af læseren, og har ikke med forfatteren og dennes situation at gøre. At forstå teksten i den strukturelle analyse har at gøre med dens bevægelse: fra *"hvad den siger"* til *"hvad den taler om"* (34)s.214. Teksten relateres her til de gæt der fremkom i den naive læsning.

3.2.9 Kritisk fortolkning

De fremanalyserede meninger i strukturanalysen vil i den kritiske fortolkning blive dybdefortolket og meningsoverskuddet i teksten fundet og diskuteret. Tekstens mening bliver

universel og åben for fortolkning, hvis man tilegner sig teksten. Tilegnelsen handler om en måde at være-i-verden på, som teksten lukker op for. En tilegnelse handler ikke om, at se tilbage mod en historie, men sigter mod en historie, som er uafsluttet og derfor åben for fortolkning (34) s.58-59. Dette gør fortolkningen og diskussionen åben for en dialektisk proces mellem forklaring og forståelse (36)s.157. Nedenstående figur 4 illustrerer processen.

Figur 4 - Metodeoversigt



Figur 4 illustrerer Ricoeurs' trefoldige mimesis i forhold til undersøgelsens problemstilling.

3.3 Ethiske overvejelser

Inden jeg begyndte at rekruttere informanter, blev Den Videnskabetiske Komite for region Midtjylland kontaktet med henblik på, om min undersøgelse var anmeldelsespligtig (bilag 9). Interviewundersøgelser sidestilles med spørgeskemaundersøgelser, som ifølge lovens § 8, stk.3, kun skal anmeldes såfremt undersøgelsen omfatter menneskeligt biologisk materiale (bilag 10). Da dette ikke er tilfældet, er undersøgelsen ikke anmeldelsespligtig.

Efterfølgende blev Datatilsynet kontaktet elektronisk, hvorfra der blev givet tilladelse til at gennemføre projektet i tidsrummet fra 1.august 2009 til 15. januar 2010 (bilag 11).

4.0 Analyse og fortolkning af data

Til at håndtere det transskriberede materiale anvendte jeg softwareprogrammet NVivo 8.0. Programmet udmærker sig ved at tilbyde en række muligheder for håndtering og organisering af data. Programmet blev anvendt så min inspiration af Ricoeurs fortolkningsteori blev fulgt, idet jeg oprettede mapper indenfor naivlæsning, strukturanalyse og kritisk fortolkning.

4.1 Naiv læsning

Formålet med den naive læsning er at få en helhedsforståelse af hvad teksterne handler om og hvad der berører en som læser. Den naive læsning blev udført i to faser som foreslået af Birthe Pedersen (36)s.118. I den første læsning blev interviewene læst enkeltvis for at få et overblik over, hvad de enkelte interview handlede om. I den anden læsning, læste jeg på tværs af teksterne, idet jeg samlede citater fra tidsperioderne: *tiden op til udskrivelsen, at komme fra hospital til hjem, tiden efter udskrivelsen, hverdagen som den opleves i dag*. Formålet med dette var, at få et bedre overblik over forældrenes oplevelse af de forskellige perioder af overgangen og hvilke problematikker der var karakteristiske i de forskellige perioder. Denne anden læsning blev samlet til en tekst, som skulle sige noget om, hvad der rørte sig i teksten og hvad der berørte mig som læser.

4.1.1 Den naive tekst

I alle fem interview beskriver forældrene, at tidsperspektivet for udskrivelsen var cirka 4 uger. På de 4 uger skulle forældrene forberedes på deres ændrede livssituation, og hvad det ville betyde at skulle have professionelle i hjemmet i op til 24 timer i døgnet.

Forældrene beskriver, at de havde lært om det tekniske udstyr og var på den måde klar til at komme hjem, men der var ingen, som havde talt med dem om, hvordan de skulle forholde sig til det at have professionelle i hjemmet og hvad det egentligt betød for deres hverdag. Forældrene søgte at få viden om dette ved at gå til personalet på hospitalet, men det lykkedes aldrig helt. En mor beskriver i forhold til selv at opsøge viden:

” Vi opsøgte en fra sygehuset, men hende så vi jo kun den dag på afdelingen, hvor vi havde spurgt hende til råds og så snakkede vi jo egentlig ikke mere med hende” (Informant A).

Mest af alt oplevede de tiden op til udskrivelsen, som at sige ja til noget uden at vide, om det var et reelt valg og uden helt at vide, hvad de sagde ja til.

Alle forældrepar beskriver tiden lige efter de var kommet hjem som både kaotisk, turbulent og utryg. En mor som kommer hjem med sin 5 måneder gamle dreng udtaler: *”Den første tid hjemme var kaotisk. Vi var jo grønne”*(Informant E). Forældrene beskriver, hvordan der fra første dag kom fremmede professionelle i deres hjem, som de aldrig havde mødt og som de skulle overlade deres barn til. Alle forældrene beskrev, at de stod for en stor del af den oplæring de nye professionelle skulle have, hvilket var nyt og krævende for de fleste. Denne mor har været indlagt 6 måneder på hospital og fortæller om den første tid:

”Det var rigtig hårdt, for der kom nye næsten hver dag og de skulle alle lære, hvordan Klara skulle have det og vises hvordan maskinerne virkede, hvordan de skulle give hende medicin og mælk. Vi måtte vække hende, når hun sov. Det gjorde mig rigtig træt”(Informant D).

Alle forældrene beskriver betydningen af at have en støtteperson, som hjælper dem og taler deres sag i denne overgangsperiode. Nogle havde en som de ikke så, andre havde slet ikke nogen, andre fik en i perioder.

Oplevelserne som forældrene nævner, handler meget om, hvorvidt de har mødt støtte eller ej fra disse personer eller hvorvidt de overhovedet har haft en støtte person. Det går lige fra denne fars udtalelse om støtte:

”Overlægen havde sørget for vi fik kontakt med en småbørnsvejleder, tror jeg det hed, som allerede kom næste dag hjem til os selv. Hun hjalp os og gjorde det i et par år. Hun var en uvurderlig støtte”(Informant C),

til denne mors udtalelse ved spørgsmålet om, hvorvidt de havde nogen støtteperson, da de kom hjem blev svaret:

” Det havde vi muligvis, men vi vidste det ikke, vi mødte ikke vedkommende fra starten. Vi fik sent besøg af den anden koordinator. Vi havde haft et team i et par måneder inden vi fik det besøg”(Informant E).

Livet efter at være kommet hjem blev meget anderledes end deres tidligere liv. Det tog tid at stole på de professionelle, hvorfor konflikter og magtkampe blev en del af hverdagen. Disse konflikter og kampe kunne fortsætte over længere tid, hvis ikke forældrene fik hjælp til at løse dem. Ingen af forældrene beskriver en gnidningsløs overgang fra hospital til hjem. De oplevede at være dårlig forberedt på overgangen, som en far udtaler, når han kigger tilbage efter at have haft professionelle i et par år:

” Vi vidste jo ikke hvordan vi ville have det. Det har været en proces. Hvordan vil vi gerne have det og hvad skal de lave. Vi vidste jo ikke, hvad det ville sige”(Informant C).

Eller denne mor, som ser tilbage på overgangen:

”Sygehuset regnede nok bare med at det ville gå let, så de gjorde ikke så meget, men der kom nok 8-9 personer de første par uger” (Informant D).

Forældrene oplevede, at blive bedre og bedre til at turde sige til og fra i forhold til hvordan de ønskede forholdene skulle være og de turde bestemme mere. De valgte selv at påtage sig plejeprocedurer, som de først havde fravalgt, men senere indså at være de bedste til at udføre, hvilket en mor indså efter lidt tid:

” Ja, vi gør det jo for Mads’ skyld og det tænker vi hele tiden på. Vi prøver hele tiden at tænke på at vi gør det for Mads’ skyld” (Informant A).

4.1.2 Opsummering af den naive læsning

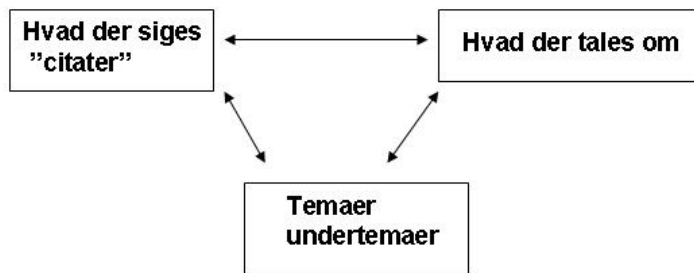
Jeg ser i den naive læsning nogle centrale emner, som berører mig som læser. Forældrene beretter om *manglende viden* i forhold til at skulle hjem med professionel hjælp. Hvad de skal vide og hvordan de skal forholde sig til disse professionelle, når de kommer hjem, er der ingen som har *støttet* dem i at finde ud af. Ligeledes påpeger alle forældrene vanskeligheder i forhold til at *stole på og have tillid* til mennesker, de ikke kender og hvor svært det er at skulle overlade deres barn til disse. Opståede konflikter fylder en del i hverdagen, og med konflikter opstår *magtkampe* mellem forældrene og de professionelle. Disse magtkampe krævede mod og *styrke* af forældrene til at håndtere.

I den videre analyse og fortolkning søges at forklare *”hvad der siges”* og *” hvad der tales om”* i interviewene i forhold til det, som har berørt mig i den naive læsning.

4.2 Strukturanalysen

I struktur analysen forsøgte jeg, at bevæge mig dybere ned i teksten, for at finde strukturen i teksten. Bevægelsen foregår frem og tilbage mellem hele teksten og delene og tilbage til den fulde tekst, som en endeløs spiral. Dette foregik ved at jeg læste og genlæste teksten for at udlede meningsenheder, som *”sagde noget om”* de områder, jeg havde udledt af den naive læsning for, ud fra disse meningsenheder at forklare *”hvad der tales om”* i teksten, så betydningsenhederne i teksten fremkommer. Gennem disse enheder åbner teksten for temaer.

Figur 6 – struktur analyse



Figur 6 illustrerer analyse og fortolkningsprocessen som en frem og tilbage proces mellem forklaring til forståelse.

Gennem denne proces kom jeg frem til nogle fælles temaer, som i forskellig grad var gennemgående i alle interview.

Figur 7 – eksempel på struktur analyse

Meningsenheder Hvad der siges	Betydningsenheder Hvad der tales om	Temaer
<p>"der var specielt en sygeplejerske som var rigtig sød. Hun hjalp mig rigtig meget. Hun kunne altid mærke, når jeg var ked af det. Så kom hun altid til mig og spurgte"(Inf D).</p> <p>"Der kom ingen og talte med os om udskrivelsen. De brugte vist som undskyldning at det gik så stærkt. Vi har faktisk ikke haft besøg af nogen endnu"(Inf E)</p>	<p>Taler om den tryghed det var, når nogen forstod dem og deres behov, men at dette ikke altid var tilfældet.</p>	<p>Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter</p>
<p>"Overgangen har taget tid. Det tog os et halvt år inden vi begyndte at gå ud. Det virkede ikke rigtig at en anden skulle passe vores dreng. Så der var vi meget hjemme"(Inf B)."Jeg begyndte dog at stole mere på de nye sygeplejersker. Og jeg begyndte at turde gå mere udenfor uden Klara, og lade dem være alene med hende"(Inf D)</p>	<p>Taler om hvordan det fra starten påvirkede dem, at så mange nye professionelle kom i deres hjem. Mennesker som de ikke havde mødt før, og som de skulle overlade deres barn til.</p>	<p>Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med sundhedsprofessionelle</p>
<p>"Jeg havde det sådan, at nu havde jeg styr på det og nu vil vi gerne selv bestemme mere"(Inf A1)</p> <p>"Nu fungerer dagligdagen fordi vi selv har været i stand til at italesætte vores behov"(Inf A).</p> <p>"Jeg havde lært at give hende medicin og se hvordan Sat måleren virkede og hvorfor den nogle gange blev lav og hun havde brug for ilt"(Inf D)</p> <p>"Alle de gode ideer. De troede de var så kloge og blev irriterede over vi ikke forstod dem, selvom vi jo kendte Niels bedre end dem" (Inf C).</p>	<p>Taler om at komme hjem, og få kontrol over eget liv igen. For at kunne dette måtte de have viden om plejen af deres barn, og viden om hvordan de håndterede situationen hjemme sammen med de professionelle.</p>	<p>Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet</p>

Figur 7 viser et udsnit af strukturanalysens meningsenheder og betydningsenheder ud fra hvilke, temaerne er fremkommet.

Dette er gjort for skematisk at vise fremgangsmåden for temaerne. Et udvidet eksempel findes i Bilag 12.

Temaerne blev følgende:**Tema 1: Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter.**

Temaet handlede om hvilken betydning det havde for forældrene, at der var nogle, som hjalp dem og forstod den situation de stod i. Når forældrene ikke havde personer, som hjalp dem følte de sig sårbare og alene i processen.

Følgende undertemaer inddrages her:

- **Forventningerne til at komme hjem og forældrenes tanker herom**
- **Betydningen af at møde støtte eller mangel på støtte i tiden efter udskrivelsen**
- **Manglende støtte til de krav hverdagen stiller**
- **Støtte til at løse opståede konflikter med de professionelle**
- **Oplevelsen af dem mod os**

Tema 2: Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med de sundhedsprofessionelle.

Temaet fremkom ved forældrenes beskrivelse af, hvordan det fra starten påvirkede dem, at så mange nye professionelle kom i deres hjem. Mennesker som de ikke havde mødt før, og som de skulle overlade deres barn til. Kontrasten at komme fra trygge rammer på hospitalet til at stå alene med fremmede mennesker gjorde, at det var problematisk for forældrene at møde de professionelle med tillid.

Følgende undertemaer inddrages her:

- **Tillid eller mangel på tillid til personalet under indlæggelsen og tiden op til udskrivelsen**
- **Forældrenes oplevelse af mangel på tillid til de professionelle den første tid efter udskrivelsen**
- **Når tillid til koordinatoren og de professionelle i hjemmet skal opbygges.**

Tema 3: Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet

Temaet handlede om forældrenes ønske om at komme hjem og få kontrol over eget liv igen. For at kunne dette måtte de have viden om plejen af deres barn, og viden om hvordan de håndterede situationen hjemme sammen med de professionelle. Det handlede om at afgive viden og modtage viden. For at dette skulle lykkes, måtte forældrene lære at være tydelige i forhold til, hvordan de ønskede samarbejdet med de professionelle.

Følgende undertemaer inddrages her:

- **Forældrenes oplevelse af at opnå ”magt til”**
- **Magt i forhold til sociale relationer i livet**

- Forældrenes viden eller manglende viden i forhold til overgang fra hospital til hjem
- Viden så forældrenes kompetencer kunne styrkes
- At videregive viden til de professionelle
- Usikkerhed og opståede konflikter på grund af regler
- Styrke til at tage eller afgive kontrol

4.3 Kritisk fortolkning

I det følgende afsnit fortolkes de tre temaer: 1) *Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter*, 2) *Forældrenes tillid eller mangel på tillid til de sundhedsprofessionelle*, 3) *Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet*. Der inddrages i fortolkningen relevante citater fra teksten til at underbygge tolkningerne.

4.3.1 Tema 1: Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter

Forventningerne til at komme hjem og forældrenes tanker herom

Forældrene oplevede at få støtte fra personalet på hospitalet i forhold til deres barns pleje og i forhold til udvikling af kompetencer. De blev involveret i plejen og lærte hvordan det tekniske udstyr, som deres barn var afhængig af virkede, hvilket en mor forklarer som:

”Jeg havde lært at give hende medicin og se hvordan iltmåleren virkede og hvorfor den nogle gange blev lav og hun havde brug for ilt”(Informant D).

Til gengæld oplevede forældrene manglende støtte i forhold til, at forberede sig på at skulle have professionelle i hjemmet. De var usikre på hvordan de skulle forholde sig til dette og brugte meget energi på at spekulere. Ganske vist blev de inddraget i beslutningen om, at komme hjem med et team, men hvad det præcis indebar:

”... kom der ingen og talte med os om inden udskrivelsen. De brugte vist som undskyldning at det gik så stærkt. Vi har faktisk ikke haft besøg af nogen endnu”(Informant E).

Alligevel ønskede forældrene at komme hjem, med forventning om, at blive en familie igen, men hvad det indebar, var for denne mor uvist:

” Vi havde mange tanker om det og gik derfor ned til en sygeplejerske på afdelingen for at få at vide hvad vi skulle stille op og hvad skal vi sørge for. Hvordan kan vi gøre det godt for dem? Spiser de med os? Skal de have fjernsyn? Vi havde mange tanker om det. Vi skal jo gøre det lidt godt for dem”(Informant A).

Betydningen af at møde støtte eller mangel på støtte i tiden efter udskrivelsen

Støtten i forberedelserne fra hospital til hjem handlede meget om, hvilke plejehandlinger forældrene kunne varetage, når de kom hjem, samt om de følte sig hørt i forhold til forventningerne til dette. En mor beretter:

”Vi havde en samtale og talte med en psykolog og det blev skrevet, at det var en opgave for sygeplejerskerne. Det blev så afklaret inden vi kom hjem...”(Informant A).

Det handlede også om at finde en støtte person, som kunne hjælpe med forberedelserne til at skulle hjem, samt støtte forældrene i tiden efter. Når en sådan støtte blev etableret, var det en hjælp for forældrene, så uafklarede spørgsmål og bekymringer, som opstod i forbindelse med overgangen, kunne blive løst. Dette beskriver en far som:

”... en uvurderlig støtte, da hun snakkede med os om alt, blandt andet om, hvordan vi taklede situationen og hun hjalp os med alt, både i forhold til sygehus og kommune. Hun var et bindeled mellem amt og kommune”(Informant C).

Støtte handlede også om, at tage sig af de uventede problematikker og uafklarede spørgsmål for som forældre i en sådan situation:

”... rækker man ikke hånden ud og siger man skal ha noget og bede om aflastning, men det sørgede hun for. Hun var også med på sygehuset og til kontroller. Hun etablerede kontakt til andre familier med tilsvarende problem ”(Informant C).

Børnelægerne på børneambulatoriet beskrives ligeledes som en stor støtte for forældrene i tiden efter. Her fik forældrene råd og vejledning i forhold til deres barns trivsel og pleje, når de var til kontrol. Vejledninger de efterfølgende kunne overlevere til de professionelle i hjemmet med et godt grundlag i ryggen. En mor beskriver betydningen af denne støtte på følgende måde:

”Jeg talte mest med lægerne om det. For at høre om vi var helt forkert på den. Og mange gange sagde de, at vi gjorde det helt rigtigt. De sagde det var fint som vi gjorde. Bureauet ville jo vide, hvorfor der var nogle, vi ikke ville have hjem, så kunne vi bedre forklare det”(Informant D).

Desværre var det ikke alle forældre, som oplevede denne støtte i processen. Forældre beskriver, at de selv kørte hjem med en del af det tekniske udstyr og efterfølgende kom barnet ifølge med en fremmed professionel, hvorefter de i samarbejde med denne måtte få tingene til at fungere hjemme. Andre beskrev at *”De første 7 dage var der ingen team, da de ikke kunne samle et...”(Informant B)* Forældrene beskriver også overgangen fra hospital til hjem som krævende fordi:

”På sygehuset skulle jeg jo kun passe Klara og når jeg var træt sagde sygeplejerskerne, at jeg skulle gå og lægge mig og de passede Klara, men efter vi kom

hjem skulle jeg jo både lave husarbejde, passe Klara og passe sygeplejerskerne, for jeg skal lige se hvordan de passer Klara...”(Informant D).

De professionelle var nemlig sjældent oplært i at varetage opgaverne omkring det enkelte barn, hvorfor forældrene fra første dag måtte påtage sig rollen at oplære. Forældrene erfarede, at det ikke var en uproblematisk situation og der opstod mange problematikker og konflikter, de måtte forholde sig til i forhold til dette ellers:

”...så oplever jeg de tager kontrollen fra en. Jeg er hans mor. Sådan har jeg det. Jeg vil have kontrol over alting”(Informant C).

Manglende støtte til de krav hverdagen stiller

Forældrene vidste at barnets tilstand hele tiden kunne ændre sig og dette måtte de hele tiden forholde sig til hvilket:

”... simpelthen var for hårdt. Der var ingen der skulle sige et kuk til mig, så begyndte jeg at græde. Jeg ved jo aldrig hvornår der sker noget herhjemme. Mads bliver nemmere syg. Han er sådan mere let til at få feber og jeg skal hele tiden have inmente, at hvis der er en hjælper væk, hvad så. Og jeg har hele tiden i baghovedet, at jeg ikke kan gøre det på mit arbejde, som jeg gerne vil”(Informant A).

Når der ikke var en koordinator eller koordinatoren sjældent kom, stod forældrene alene med disse problemer. Dette blev oplevet som urimeligt, da forældrene i forvejen har nok at tænke på hvorfor de:

”savtede hyppigere besøg fra koordinatoren og socialrådgiver, så disse vidste hvad der rørte sig”(Informant A).

Støtte til at løse opståede konflikter med de professionelle

Forældre oplevede at blive kritiseret af de professionelle i hjemmet, hvis de syntes noget skulle gøres anderledes. I sådanne situationer blev de professionelle ikke oplevet som en hjælp eller støtte.

Derimod beskriver forældrene det som meget opslidende, når en professionel:

”... mente hun var teamleder og ville bestemme alt. Hun skældte mig ud og alt jeg gjorde var forkert. Til sidst sendte jeg hende hjem og ventede på den næste vagt skulle komme (Informant E).

Eller:

”... når de bare sagde noget var forkert, som jeg gjorde”(Informant D).

Andre gange beskriver forældrene at møde støtte fra de professionelle. Dette specielt når:

”der var en koordinator, for så blev der lagt en plan til de andre, så de vidste hvordan de skulle gøre. Det var bedre”(Informant D).

At være involveret i denne planlægning var af stor betydning i forhold til oplevelsen af at have kontrol over eget liv. En måde at imødekomme dette på var:

”... et stormøde med koordinatoren, os og pigerne om vores fælles mål, så vi var enige og kunne gøre tingene ens. Der blev talt om hvordan vi gerne ville have det, så tingene blev gjort så ens som muligt. Det var sådan vi gerne ville have det. Tingene ændrer sig jo hele tiden og vi arbejder hele tiden med nye ting. Sådan et møde kunne vi godt have haft noget før”(Informant B).

Oplevelsen af dem mod os

Når forældrene ikke følte sig hørt eller forståede, oplevede de, at være alene og sårbare i forhold til den situation de stod i. Oplevelsen af at stå alene omhandlede manglende støtte til at løse opståede konflikter mellem de professionelle og forældrene. Forældre oplevede dette som:

”... svært at takle hvis man selv føler man er lidt i modvind for jeg følte ikke vi havde nogle på vores side. Alt blev vores skyld lige pludselig og hjælperne blev forsvaret at deres leder”(Informant C).

Så måtte de selv handle og finde hjælp andre steder, hvorfor et forældrepar fortæller at så:

”gik vi til en anden forening og fik talt med en psykolog der, som hjalp os meget og var med til krisemødet. Vi havde ikke andre steder at gå hen”(Informant C).

4.3.2 Tema 2: Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med de sundhedsprofessionelle

Tillid eller mangel på tillid til personalet under indlæggelsen og tiden op til udskrivelsen

Efter et langvarigt hospitalsophold havde forældrene opbygget tillid til de fleste på hospitalet. En tillid der medførte at de følte sig trygge i omgivelserne. Det var trygt, at passe sit syge barn, når der var personale, der kendte det hele og som var klar til at hjælpe forældrene:

”Hun kunne altid mærke, når jeg var ked af det. Så kom hun altid til mig og spurgte”(Informant D).

Denne tillid til personalet på hospitalet bevarede de i tiden efter. Det handlede både om de professionelle som forældrene kendte fra hospitalet, som nu også kom i hjemmet, og det personale

forældrene mødte, når barnet var til enten kontrol eller blev genindlagt. Når barnet var indlagt efter at have været hjemme fulgte de professionelle som oftest med på hospitalet, men:

”Personalet på hospitalet vil jeg hellere have tager sig af ham, når vi er der. Det var svært for hjælperne at acceptere, men jeg er tryk ved hospitalet og når vi er der er det dem. Også selvom hjælperne kender ham bedre, men sådan er det, når vi er i en presset situation. Når vi er indenfor deres vægge, bliver det som vores andet hjem” (Informant A).

Manglende tillid opstod blandt andet i forbindelse med planlægning af udskrivelsen. Denne mor husker det som:

”...svært at komme hjem for der skulle sættes et team op inden og det træk ud. Flere gange, når de nye mennesker der ikke kunne passe tracheostomi skulle ind og lære det på H og vi havde aftalt det med H og vikarbureauet. Når vi så kom derind havde vikarbureauet ikke fået stillet det frem, som de skulle eller de kom ikke alligevel” (Informant A).

Hos andre gik udskrivelsen så stærkt, at forældrene ikke havde en chance for at vide, hvad der ventede dem, men forældrenes lyst til at komme hjem overskyggede dette:

”Nu skulle vi bare hjem og videre. Man kan ligeså godt hoppe ud i det. Så må man tage det derfra” (Informant E).

Forældrenes oplevelse af mangel på tillid til de professionelle i den første tid efter udskrivelsen

Den opbyggede tillid og tryghed til hospitalspersonalet kunne være årsag til den bekymring og blandede følelser nogle forældre beskrev ved at skulle hjem. At komme hjem var ikke noget forældrene følte de havde helt styr på, men:

” Til sidst sagde vi, at nu måtte vi komme hjem og se hvordan det går” (Informant A).

Tiden efter udskrivelsen handlede mest om, at få hverdagen til at fungere i den nye situation forældrene stod i. En situation hvor mange fremmede personer kom ind og ud af hjemmet den første tid, men som forældrene ikke var blevet helt forberedt på inden:

”...sygehuset regnede nok med at det ville gå let og derfor ikke gjorde så meget, men der kom nok 8-9 personer de første par uger” (Informant D).

At opnå tillid tog tid og det oplevedes derfor som vanskeligt for forældrene helt at overlade deres barn til nye professionelle efter at være kommet hjem, hvorfor:

”Overgangen har taget tid for det tog os et halvt år inden vi begyndte at gå ud. Det virkede ikke rigtigt at en anden skulle passe vores dreng” (Informant B).

Når tillid til koordinatoren og de professionelle i hjemmet skal opbygges

Den problematiske start og den manglende tillid til de professionelle i hjemmet skyldtes ikke nødvendigvis manglende imødekommenhed fra de professionelles side. Det kan skyldes at

”...hverken nogle fra teamet eller en koordinator talte med os inden. Dem har vi ikke mødt. Den første træder ind samme dag som vi kommer hjem. Det var dog meningen at vi skulle have talt med en fra teamet eller en koordinator inden vi kom hjem, men det skete bare aldrig” (Informant E).

Specielt gik det i starten ud over nattesøvnen, da det at stole på nogle fremmede som passede ens barn, var en udfordring fordi:

”... alle de nye lyde der pludselig var. Man vågnede bare hele tiden. Og vi var lige kommet hjem” (Informant E).

Det handlede også om tillid, når forældrene skulle ud, for så skulle de helt overlade deres barn til de professionelle og fordi:

”Det er svært at overgive sit barn til andre og sige at det klarer du og det er det stadig. Man er ikke parat til at overgive. Hvis du spørger hjælperne vil de nok sige, at vi er meget om dem” (Informant C).

Men forældrene havde brug for at komme ud så:

”Nogle gange gik jeg ud. Men det var kun, når der var nogle helt bestemte, jeg turde gøre det. Dem jeg stolede på” (Informant D).

Forældrene oplevede usikkerhed og sårbarhed i tiden efter udskrivelsen. Dette skyldtes blandt andet opståede konflikter med de professionelle eller med det bureau de professionelle var ansat under. De forsøgte at få skabt en stabil hverdag, hvor plejehandlinger blev ensrettet efter deres ønsker, men dette blev ikke altid virkeligheden, som følgende citat underbygger:

” Vi oplever at de overtager ting. Når Niels er syg har vi et sygeprogram og det bestemmer vi, hvornår skal sættes i gang, men somme tider gør de bare ting vi ikke ved og som ikke står i programmet” (Informant C).

Forældrene måtte erfare, at dette ikke var en uproblematisk situation og der opstod mange problematikker og konflikter, de måtte forholde sig til. En mor beskriver, hvordan en almindelig dag kunne udmunde i en konflikt:

”Det var meget tydeligt det bare var arbejde for dem og det gjaldt om at komme hjem. Jeg blev sur, for jeg ikke kunne holde ud at se på min datter skulle passes af sådan nogle, som gjorde tingene forkert. For eksempel var der nogle, der glemte at give medicinen som hun skulle have på et bestemt tidspunkt. Så havde de stillet det i vand og så kom jeg efter en time og opdagede at de havde glemt det. Det gør mig nervøs og sur. Så bad jeg om, ikke at få dem igen” (Informant D).

Når forældrene både havde en rolle som arbejdsgiver og forældre i eget hjem, var det nødvendigt at holde en professionel afstand mellem dem selv og de professionelle i hjemmet.

Forældrene erfarede vigtigheden af:

”...at lære at sige sin mening og holde professionel afstand for ellers tager de kontrollen. Det gjorde vi ikke i starten. Det er meget vigtigt. Nogle vagter gik meget tæt på, når så pludselig der bliver problemer med en, så er det ekstra svært, for så bliver det sværere at sige tingene”(Informant C).

Når der var tillid til de professionelle, var det i situationer, hvor forældrene oplevede, at der blev handlet i forhold til de planer der var lagt. Af samme grund blev nedskrevne planer en nødvendighed. Koordinatoren var her et vigtigt bindeled til at samle aftalerne og formidle dem til de professionelle. Dette aflastede forældrene og de oplevede at blive mindre kontrollerende overfor de professionelle, når aftaler var nedskrevet og blev fulgt.

I forhold til koordinatorene mistede forældrene tilliden, når de ikke kunne regne med de planer, der var lagt i forhold til, hvem der kom i hjemmet:

”Det er frustrerende, når vagtplanen bliver lavet om uden vi ved det og der så kommer en anden i stedet for den man tror der kommer. Når de så påstår noget andet og de alle lyver for mig, bliver jeg sur”(Informant E).

Når der stod et på arbejdsplanen, men noget andet skete mistede forældrene tilliden til de ansvarlige, hvilket beskrives i følgende citat:

”På et tidspunkt begyndte der at komme en masse nye ind og så blev vi altså sure. Der var jeg nød til at slå i bordet, det var ikke i orden. Hvad forventede de af os? Jeg syntes ikke jeg blev respekteret af vikarbureauet. Jeg prøver jo at skabe trygge rammer for Simon og det kunne jeg ikke, når der hele tiden kom nye folk ind. Det var ikke så sjovt. For dem er det et job, men for os er det jo vores liv og hun puttede ord i min mund og der blev sagt ting som ikke passede. Jeg stolede på dem og så blev der talt bag vores ryg, så får man det dårligt. Pludselig bliver der skabt en holdning om mig, som ikke passer og det bryder jeg mig ikke om, hvordan tror du så man har det? Vi ville have klare linier”(Informant B).

Forældrene beskrev flere konfliktfyldte episoder, hvor de professionelle tog for meget kontrol og forældrene følte sig magtesløse, hvilket følgende citat er et eksempel på:

”Vi oplever at de overtager ting. Når Niels er syg har vi et sygeprogram og det bestemmer vi, hvornår er det skal sættes i gang, men somme tider gør de bare ting vi ikke ved og som ikke står i programmet”(Informant C).

4.3.3 Tema 3: Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet

Forældrenes oplevelse af at opnå ”magt til”:

Da forældrene var indlagte oplevede de at skulle dele deres barn med personalet og de beretter at:

”Han var mest af alt deres barn og det har mange andre forældre sagt. De prøver selvfølgelig, men man føler ikke at man får lov at tage beslutninger selv”(Informant A).

Dette var grunde til forældrene ønskede at komme hjem og udtaler:

”...nu havde jeg det sådan at jeg havde styr på det, og nu ville vi gerne selv bestemme mere”(Informant A).

Da forældrene kom hjem og hverdagen skulle etableres, blev den store udfordring at få skabt et samarbejde med de professionelle, som kom i hjemmet. Et samarbejde hvor gensidig tillid var afgørende for, om hverdagen ville fungere for forældrene. Dette viste sig ikke at være uproblematisk, da mange nye kom til hjemmet og mange nye skulle oplæres i netop de opgaver, som omhandlede deres barn. For de fleste forældre var det afgørende, at de professionelle lærte at udføre plejehandlinger på samme måde som forældrene havde lært det på hospitalet. Dette var ikke altid hvad de professionelle forventede, hvilket dette forældrepar beskriver, når de ser tilbage på den første tid cirka to år efter, de startede med at have professionelle i hjemmet:

” Vi har haft nogle kampe, men har så fortalt, at hvis de skulle være her, så skulle de gøre sådan. Det er sådan vi ville have det, og vi har været meget opmærksomme på ting, vi ikke ville have. Nu fungerer dagligdagen, fordi vi selv har været i stand til at italesætte vores behov”(Informant A).

En far erfarede betydningen af, at turde få sagt, hvordan de ønskede plejen omkring deres dreng udført og udtaler:

” Alle de gode idéer. De troede de var så kloge og blev irriterede over vi ikke forstod dem, selvom vi jo kendte Niels og hans reaktioner bedre end dem. Det skulle vi slå meget hårdt fast. De forstod ikke altid, at de ikke bare kunne gøre som de syntes selv”(Informant C)

For forældrene var det essentielt at have magten, da det samtidig handlede om at have kontrol.

Balancen mellem nærvær og distance til de professionelle var derfor afgørende for, om forældrene oplevede at have kontrol for:

”Man skal i hvert fald lære at sige sin mening og holde professionel afstand, som vi ikke gjorde i starten. Det er meget vigtigt, for hvis der pludselig opstår problemer med en, så er det ekstra svært, for så bliver det sværere at sige tingene” (Informant C).

Magt i forhold til sociale relationer i livet

Forældrene oplever da, at have et nogenlunde godt socialt liv. På den ene side med frihed til at komme ud med hinanden, men på den anden side med begrænsning i forhold til ikke at kunne foretage overnatninger, hverken alene eller med deres barn. Ingen af de fem familier havde holdt ferier udenfor huset i tiden med deres teknologiafhængige barn.

Flere forældre var begyndt at arbejde, men først da barnet havde alderen til at blive passet ude sammen med en professionel. Reglerne omkring pasning i hjemmet spændte ben for nogle forældre, hvilket umuliggjorde at arbejde selvom begge forældre udtalte at:

”... vi vil jo begge gerne arbejde igen. Lige nu er det kun mig, men mor trænger til at komme lidt ud af huset, men så skal vi til at slås med kommunen om det” (Informant E).

Andre forældre måtte slås med systemet, når de skulle på ture eller besøge familie, som ikke boede i nærheden. Ofte endte det med at forældrene opgav kampen og blev hjemme, hvilket denne mor beretter:

”Simon og reglerne styrer for vildt (griner begge) Vi skulle til fødselsdag i København, det var hårdt at få arrangeret og jeg gad bare ikke makke med det. Det tog en masse tid” (Informant B).

Viden så forældrenes kompetencer styrkes

Det er tydeligt, at forældrene har fået viden om deres barns behov. Forældrene har endvidere udviklet kompetencer under indlæggelsen i forhold til anvendelsen af det tekniske udstyr. En viden som kom dem til gode, når de kom hjem og ikke havde hospitalets personale omkring sig. Derfor satte personalet på hospitalet krav til forældrene om at opnå kompetencer til at udføre en del af den tekniske pleje:

”... jeg fik at vide af en børnelæge at jeg skulle lære at suge, hvis vi skulle hjem. Det var svært i starten, men nu er det fint at kunne” (Informant E).

”...og det med at skifte serviet, var vi også blevet lært, det var far der tog sig af det” (Informant A).

At videregive viden til de professionelle

Den viden og de kompetencer forældrene havde opnået på hospitalet, skulle nu videregives til de professionelle i hjemmet. Dette var en ny rolle for forældrene, men de gav på den ene side udtryk for at være styrket til at varetage rollen, men samtidig oplevede de det som krævende, da ikke alle de professionelle var lige modtagelige for undervisning. Følgende citater fra henholdsvis en mor og en far bekræfter dette:

"Jeg har stået for oplæring næsten fra starten. Så kunne jeg fortælle hvordan jeg ville have det. Vi har haft nogle kampe, men har så fortalt, at hvis de skulle være her så skulle de gøre sådan"(Informant A).

"Nogle siger de kan det hele, men laver alligevel fejl, for de er jo ikke vandt til at være ved Niels"(Informant C).

Usikkerhed og opståede konflikter på grund af regler

Trods opnået styrke og øget kompetence i forhold til det tekniske blev:

"... den første tid var turbulent og kaotisk. Vi skulle jo finde os selv og vi vidste jo ikke, hvordan man lige skulle gøre forskellige ting. Mere klare linier fra starten havde nok hjulpet os meget."(informant E).

At overgangen blev beskrevet som kaotisk skyldtes blandt andet, at forældrene var usikre på, hvilken rolle de professionelle skulle have i deres hjem, hvad de måtte, og hvad de ikke måtte. Samtidig oplevede forældrene, at det som den ene dag var rigtigt, blev ændret den næste dag. Disse ændringer hørte de om enten fra de professionelle, som havde talt med bureauet selv eller fra koordinatoren, hvis de havde en sådan. En mor beskriver at:

"... vi ved ikke, hvad personalet må gøre. For eksempel køre en tur i barnevogn? Nogle gange må man bede personalet om det og andre gange må man ikke, så bliver man usikker"(Informant A).

Havde der været tydelige regler, som forældrene fra starten havde kendt, kunne denne usikkerhed måske være undgået, for som denne far udtaler, når han ser tilbage:

"... man ved jo godt hvordan man vil have det inderst inde, men hvordan havde andre gjort det. At få hjælp til hvordan det var bedst kunne have været rart. Vi har lært det på den hårde måde og det kunne vi godt have undværet"(Informant C).

Usikkerheden omkring regler påvirkede samarbejdet mellem de professionelle og forældrene i forhold til, hvem der bestemte og hvem der måtte eller skulle gøre forskellige plejetiltag, hvorfor forældrene efterlyser:

”... viden om hvordan vi skulle forholde os til forskellige ting, hvorfor vi har savnet samtaler og kommunikation mellem respirations center og vikar bureau”(Informant A)

Og:

” Vi får ikke at vide, når koordinatorene og hjælperne har diskuteret noget. Når det nu går godt, hvorfor skal de så blande sig. Vi kender ikke dagsordenen og får ikke noget at vide og vores koordinator kommer sjældent i huset, og ser til os. Vores uvished om forholdene kan gøre os usikre, så vi har brug for mere viden om, hvad der forventes”(Informant A).

Den manglende viden omkring regler fyldte rigtig meget hos forældrene. Det påvirkede den dagligdag, de levede i og det påvirkede samarbejdet med de professionelle, da der opstod for meget snak indbyrdes mellem de professionelle:

” Hjælperne vidste ikke hvad de måtte tale med hinanden om, for det var ikke beskrevet, men vi blev altid de små. Der var tvivl om arbejdsopgaver og hvad de måtte gøre. Vi havde jo ikke noget imod, de talte sammen, men problemet er jo, hvis der opstår konflikter, så bliver vi de små, som får skylden” (Informant C).

Styrke til at tage eller afgive kontrol:

I tiden op til udskrivelsen forsøgte nogle forældre at forholde sig til hvilke plejeområder de selv kunne varetage, når de kom hjem. Til trods for de havde opnået en del kompetencer under indlæggelsen, gik det op for dem, at situationen ville være anderledes, når de kom hjem, da de ikke havde hospitalets personalet omkring sig hele tiden.

En mor beskriver hvordan faren havde påtaget sig opgaven og lært at pleje omkring tracheostomien under indlæggelsen, men pludselig indså han risikoen ved dette, når de kom hjem.

Hun fortæller:

”... det blev netop diskussionen, da vi skulle hjem, hvem skulle ordne omkring tracheostomien, så vi kunne blive fri for de ting. Far har egentlig gjort det på sygehuset, men pludselig blev han bange og pludselig syntes han bare, at det hele bare var lagt over til ham og der overhovedet ikke var andre der kunne og pludselig tænkte han at sæt nu en dag, jeg ikke kan, hvem skal så?? Så er der ingen der kan! Jeg skulle ikke pille ved det der og det blev frustrerende” (Informant A).

I sådanne tilfælde måtte forældrene have styrke til at kunne sige til og fra inden udskrivelsen, hvis de skulle opleve at have kontrol, når de kom hjem. Forældrene blev hørt i forhold til denne bekymring og man forsøgte at finde en løsning på problemet på hospitalet. Moren fortæller at:

”Personalet på hospitalet fandt det helt ok. Vi talte med lægerne om det. Og det var ok. Vi havde en samtale og talte med en psykolog og der blev skrevet at det var en opgave for sygeplejerskerne. Det blev så afklaret inden vi kom hjem”(Informant A).

Trods start vanskeligheder voksede forældrenes styrke efter de kom hjem og samme mor fortæller:

*”...så blev jeg så irriteret over den måde de gjorde det på, griner, ikke? Så står man der og har en masse fif til det og langsomt blev det mig, der tog over. Og det valgte jeg fordi de gjorde det på så mange måder. Jeg fik min egen rutine og Mads havde også brug for rutiner.
Dette var dog ikke planlagt inden, men sådan blev det bare”(Informant A).*

5.0 Diskussion af temaer

I det følgende afsnit diskuteres de tre temaer: 1) *Støtte eller manglende støtte til forberedelserne på at komme hjem og tiden efter*, 2) *Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med de sundhedsprofessionelle*, 3) *Magt, viden og styrke til at håndtere hverdagen med professionelle i hjemmet*.

I diskussionen inddrages fund fra litteraturstudiet samt teori omhandlende overgang og empowerment. Anden relevant teori, vil blive inddraget i forhold til, hvad fortolkningen åbner for. Temaerne omhandlende støtte og tillid diskuteres samlet, hvorimod magt, viden og styrke diskuteres i separate afsnit. Temaerne diskuteres primært fra forældrenes perspektiv.

5.1 Diskussion omhandlende støtte og tillid

Fra tiden op til udskrivelsen til tiden efter, oplever forældrene både støtte og mangel på støtte. Støtten handler mest om at få planlagt den praktiske del af udskrivelsen. Fire uger tog det cirka fra planlægningen begyndte til forældre og barn var hjemme. Det skete dog, at dette var for hurtigt, idet teamet ikke var etableret inden forældrene kom hjem med deres barn eller forældrene ikke følte sig helt forberedte på opgaven, inden de var hjemme. I litteraturstudiet oplevede forældre ventetid fra måneder og op til flere år. Dette skyldtes enten for meget teknologi til barnet, eller ifølge nogle forældres udtalelse, manglende involvering fra sundhedssystemet til at få etableret hjælpen i hjemmet (4).

Oplevelse af støtte handlede om støtte til at opnå kompetencer til at håndtere det tekniske udstyr og kompetencer til at klare barnets pleje. En sådan støtte fra de professionelle på hospitalet, hjalp forældrene til at opnå de fornødne kompetencer til at klare en dagligdag med deres teknologiafhængige barn hjemme.

Manglende støtte handlede under indlæggelsen mere om, at de professionelle på hospitalet ikke talte med forældrene om forventninger til det at skulle hjem, og ikke fik talt med dem om, hvordan de kunne forberede sig.

I litteraturstudiet fandt jeg lignende problematikker, idet forældrene her beskrev, at have lært om barnets behov og pleje inden de skulle hjem, men samtidig var bekymrede for at skulle hjem på grund af uvidenhed og manglende støtte (17). Både i min undersøgelse, samt i litteraturstudiet efterlyser forældrene en ansvarlig koordinator/støtteperson som bindeled mellem forældrene og de forskellige instanser.

Trods den manglende støtte til forberedelsen på at skulle hjem med deres teknologiafhængige barn, oplevede forældrene alligevel at være styrket til at klare opgaven hjemme. Derfor tyder det på, at de har opnået en vis grad af empowerment i tiden på hospitalet. Empowerment handler om at styrke mennesker til at komme videre i deres liv og udvikle nye kompetencer i forhold til de krav livet stiller én (29)(30) (28) (31) (32). For forældrene i min undersøgelse handler det netop om, at forholde sig til ændringer og nye krav i livet. Krav som ingen på forhånd ved hvor længe varer, da det vil afhænge af barnets fysiske tilstand, og hvornår barnet kan undvære det tekniske udstyr. Den opnåede styrke i forbindelse med indlæggelsen handlede mest om at lære det tekniske udstyr, som netop deres barn var afhængig af og mindre om, hvordan forældrene kunne forberede sig på de ændringer i dagligdagen, som ville få indflydelse på deres liv. Lignende mangel på forberedelse fremkom i litteraturstudiet, hvor forældre indså, efter de var kommet hjem, at det havde mange konsekvenser, som de ikke havde været forberedt på og ikke var gjort bekendt med (20).

Manglende støtte i forberedelserne til at skulle hjem kan resultere i øget bekymring og utryghed i tiden op til og tiden efter udskrivelsen. Manglende støtte skaber dårlig overgang, hvorimod oplevelsen af støtte, ifølge Meleis er afgørende for en sund overgang (12). Dette stiller krav til sundhedspersonalet i forhold til at være opmærksomme på, hvilke behov det enkelte forældrepar har til forberedelsen. Endvidere stiller det krav om øget samarbejde mellem forældrene, og de involverede parter. Dette bekræftes i litteraturstudiet, hvor studier beskriver samme problematik. Et studie beskriver, hvordan manglende samarbejde i overgangsfasen resulterede i dårlig overgang (6), hvilket ofte medførte bekymring og utryghed hos forældrene den første tid (2).

En koordinator/støtteperson blev adskillige gange efterlyst i min undersøgelse både i forbindelse med udskrivelsen og i tiden efter. Dette bekræftes i litteraturstudiet, hvor man foreslog en tydelig koordinator, som besøger familien med jævne mellemrum og kender familiens ressourcer og styrker. Denne viden skulle gives videre til de professionelle i hjemmet, så de kunne styrke og støtte forældrene i selv at udføre de arbejdsopgaver de magtede. På den måde ville konflikter mindskes og forældrenes oplevelse af tryghed ville øges(5). Et andet studie beskriver vigtigheden af, at de professionelle som er tilknyttet hjemmet, bliver opmærksomme på forældrenes sårbarhed i forhold til den situation de er i, og de professionelle bør være opmærksomme på ikke blot at indføre nye plejeområder uden forældrenes medvirken. Studiet lagde vægt på vigtigheden af forældrenes oplevelse af at blive hørt, samt blive tildelt en ”talsmand” til at støtte dem (23). Forældrene i mit studie beskrev netop, hvordan de professionelle ændrede på plejeområder uden at aftale dette med

forældrene. Dette kunne måske være undgået, hvis forældrene havde haft en tydelig støtteperson/koordinator til at støtte forældrene i at være styrende.

Når forældrene i mit studie ikke fandt støtte i hverken de professionelle eller en koordinator, beskriver de børnelægerne på børneambulatoriet som en stor støtte. Lignende udsagn har jeg ikke fundet i litteraturstudiet. Dette kan skyldes, at et sådan tilbud ikke findes i de lande disse studier er udført i, men det tyder på, at sådanne ambulatoriebesøg er meget betydningsfulde for forældrene. Tiden efter forældrene var kommet hjem, blev udfordrende for forældrene og det tog tid inden de havde tillid til de professionelle. Der kom mange fremmede mennesker, som det var svært at overlade sit barn til, hvorfor forældrene ikke fra start mødte de professionelle med tillid.

Lignende oplevelse beskrives i litteraturstudiet, hvor en mor fortæller, hun overvågede sit barn både dag og nat, fordi hun var utryk ved den hjælp hun fik efter at være kommet hjem (41). I et andet studie udtrykker forældrene tiden efter udskrivelsen som meget stressfuld og utryk, fordi dagene blev uforudsigelige både hvad angik barnets tilstand og i forhold til de professionelle, der kom i hjemmet (22).

Når forældrene i min undersøgelse beskriver, at det tog tid inden de havde tillid til de professionelle der kom, kan dette undre, idet tillid er noget fundamentalt. Ifølge Løgstrup mødes vi normalt med en naturlig tillid til hinanden. Dette gælder både mødet med mennesker vi kender, og mennesker der er fremmede for os. Vi tror på hinandens ord og vi tror på, at vi vil hinanden det godt. Løgstrup kalder dette for en ”*livsytring*” (42)s.17. Tillid er noget fundamentalt, som ikke skal begrundes. Mistillid opstår først, når tilliden af en eller anden årsag er brudt. Ifølge Løgstrup handler tillid om at udlevere sig selv eller blotte sig. Man vover sig frem med en forventning om, at blive imødekommet af den anden (42)s.17.

Forældrene i min undersøgelse fortæller, at de forsøgte at være imødekommende overfor de professionelle, men samtidig havde behov for at være kontrollerende. Hvis forældrene er imødekommende vover de sig frem og forsøger at vise tillid, men når de samtidig fortæller, at de har brug for at have kontrol over alting, som en anden mor udtaler, tyder dette på manglende tillid. Det kan være en form for usikkerhedszone, forældrene specielt i starten har stået i, fordi de har manglet viden om de professionelle og deres rolle i hjemmet, samt manglet tydeliggørelse af egen rolle som forældre. Når der samtidig har manglet en gennemgående støtteperson til forældrene i overgangsfasen, har deres oplevelse af at stå alene bekræftet den manglende tillid til de professionelle.

Overgang handler om ændringer i livet, samt evnen til at omstille sig på en ny situation over tid (11) (12). Manglende tidsperspektiv for overgangen, kan gøre den enkelte mere usikker og sårbar, da resultatet af overgangen er ukendt (12). Forældrene i min undersøgelse kender ikke tidsperspektivet på deres nye situation, hvilket gør dem mere sårbare og usikre. Derfor er det måske ikke så underligt, at forældrene bliver kontrollerende overfor de professionelle og i forhold til opståede konflikter.

Ifølge Løgstrup opstår en konflikt, når man har vovet sig frem i forventning om at blive imødekommet, men ikke er blevet det. Ingen har nødvendigvis gjort uret, men blottelsen gør, at man reagerer følelsesbetonet og griber til moralske bebrejdelser eller beskyldninger (42)s.19. Eksemplet hvor de professionelle ændrer i aftaler og plejehandlinger skaber en konflikt, selvom de professionelle måske har handlet i bedste mening og ikke i ligegyldighed, men de har ikke imødekommet forældrenes forventninger, hvorfor der opstår mistillid. Der var dog andre episoder hvor den opståede mistillid var begrundet, som denne mor, der forventede noget fra den professionelle, men ikke blev imødekommet, hvilket nedenstående citat bekræfter:

” Nogle gange lod de iltmålings værdierne falde meget og de gjorde ikke noget. Jeg måtte selv hente ilt. Jeg forstår ikke hvordan de kan gå på arbejde og bare sidde og vente på ilten falder uden de gør noget. Jeg tror ikke på en sådan en person mere, så skal hun ud, for jeg bliver bange” (Informant D).

Her opstår mistillid og manglende sympati, som bliver svær at genopbygge. Ifølge Løgstrup vil en sådan manglende sympati resultere i irritation og utilfredshed og man vil være på vagt overfor en sådan person (42)s.22.

Tillid er essentielt i empowerment, da empowerment er en samarbejdsproces (28). Ifølge Rodwell er tillid en forudsætning for empowerment. En tillid til den enkeltes evne til at tage beslutninger og vise ansvar for sig selv i forhold til de udfordringer livet giver (31), med det formål at det enkelte menneske bliver herre over eget liv. Det handler, ifølge Gibson, ikke udelukkende om troen på alene at kunne løse en opgave, da vi som mennesker er i et gensidigt afhængigheds forhold til hinanden, men om at dele ressourcer og samarbejde.

5.2 Diskussion omhandlende magt

Oplevelsen af at skulle dele sit barn med personalet og ønsket om at komme hjem, var gennemgående træk i undersøgelsen.

Lignende oplevelser og ønsker er fundet i litteraturstudiet, hvor forældre udtaler at de ikke følte sig som en rigtig familie i tiden på hospitalet, men følte de måtte dele deres barn med personalet og følte sig splittet som familie. De oplevede i højere grad at få deres liv tilbage, da de kom hjem (19)(18).

Magt kan defineres som den kapacitet det enkelte menneske har til at påvirke de kræfter, der har indflydelse på ens livsrum. Magt i empowerment handler om betydningen af at udvikle ”*magt til*” og ikke ”*magt over*” (29)s.59.

Der kan dog være modsætninger mellem, hvordan den professionelle oplever egen magtposition i forhold til den reelle magtposition, hvilket afsnittet omhandlende ”*magt til*” bekræfter. Her tydeliggjorde forældrene egen magtposition overfor de professionelle, da de professionelle handlede efter egen overbevisning i stedet for at handle efter aftalerne og forældrenes ønsker. Ifølge Uffe Juul Jensen har magten forskellige ansigter, og der findes forskellige former for magt. Når den ene person forsøger at få den anden til at gøre noget, som han enten ikke ville have gjort eller ville have gjort anderledes, er der ikke tale om en direkte eller åben tvang, men en måde få et andet menneske til at udføre nogle handlekompetencer på, på netop den måde, man selv ønsker dem udført. Når en sådan magtudøvelse skønnes at være moralsk ansvarlig, er det fordi der tages hensyn til det resultat, der kommer ud af magtudøvelsen (43).

I situationen, hvor de professionelle handler efter egen overbevisning, i stedet for at handle efter forældrenes ønsker, ser jeg det som anvendelse af personlig magt fra de professionelles side, men når forældre ønsker eller forlanger nogle handlemønstre udført på en bestemt måde, er det primært for at beskytte deres barn. De har selv tilegnet sig disse handlekompetencer på hospitalet, og føler sig nu trygge ved dem. Derfor er det afgørende for forældrene, at disse bliver udført ens af de professionelle i hjemmet og ikke efter den enkeltes behov. Derfor ser jeg denne form for magt, som en ”*magt til*” at opnå kontrol over måden forskellige handlemønstre udføres i forhold til barnet.

Når de fra hospitalets side havde udtalt, at forældrene skulle hjem og leve et så normalt liv som muligt, stemmer dette ikke overens med forældrenes oplevelse af de problemer og rigide regler, de som forældre, måtte forholde sig til. Det besværet var for forældrene at tage i byen eller at komme

tilbage på arbejdsmarkedet efter endt barsel, er ikke til alle forældres bedste. Et studie fra litteraturstudiet viser vigtigheden af, at forældre socialiserer i hverdagen. Mødre som startede på arbejdsmarkedet igen scorede højere helbredsstatus end mødre, som fortsatte med at være hjemme (26). Forældre fra litteraturstudiet efterlyste samvær med andre forældre i lignende situation, da de mistede venner på grund af indskrænket frihed (25). Tilsvarende kontakt til andre forældre i lignende situation efterlyses i min undersøgelse.

Ifølge Uffe Juul Jensen har vi som samfund et moralsk ansvar for støtte og hjælp til mennesker, der af en eller anden grund risikerer eller er blevet socialt isoleret. Forældre til teknologiafhængige børn har risiko for at ende i social isolation, da teknologien begrænser deres bevægelsesmuligheder. Tiden med teknologi til barnet kendes ikke af de fleste forældre, men når den måske engang er slut, og forældrenes og barnets liv normaliseres, risikerer forældrene at stå tilbage med social tomhed og manglende arbejde.

5.3 Diskussion omhandlende viden

Opmærksomheden omkring at styrke forældrenes kompetencer inden udskrivelsen i forhold til det tekniske udstyr, var ikke tilfældet i litteraturstudiet, hvor forældre beskrev bekymring over at skulle hjem med deres teknologiafhængige barn. Bekymringen omhandlede specielt manglende kompetence til at anvende det tekniske udstyr i hjemmet (2), hvorimod de beskrev, at have opnået kompetence i forhold til barnets behov og pleje inden de skulle hjem (17).

Forældrene i mit studie beskrev en vis styrke i at skulle have rollen at oplære de professionelle i forskellige plejehandlinger. Ganske vist blev det beskrevet som hårdt og krævende, men samtidig en måde at bevare kontrollen på. I litteraturgennemgangen beskrives denne oplevelse lidt anderledes, idet forældrene oplevede et problem i, ikke kun at være forældre, men samtidig skulle udføre sygepleje og undervise. Dette gav følelsen af splittelse mellem at være forældre og sygeplejerske. Forældre ønskede primært at være forældre og have et forældre-barn forhold (21).

Ifølge Uffe Juul Jensen er al viden magt. Kunsten er balancen mellem en moralsk ansvarlig påvirkning af et andet menneske og et moralsk set angribeligt formynderi. Også selvom dette er udøvet i bedste mening. (43).

Når det drejer sig om forældrenes viden om barnets pleje, var det essentielt for forældrene i min undersøgelse, at de professionelle lærte at udføre plejehandlinger ud fra den viden de som forældrene havde lært efter langvarig indlæggelse på hospital. Dette kunne opleves som formynderi hos de professionelle, men når forældrene kan argumentere for de handlinger de ønsker udført og som de har lært på hospitalet, er det ansvaret for deres barns helbred, de har fokus på. Havde

forældrene udvist ligegyldighed i forhold til at lære de professionelle plejetiltag, ville dette resultere i, at de professionelle famlede sig frem og gjorde tingene forskelligt, hvilket ikke ville være til barnets bedste.

Manglende viden omkring regler for, hvad de professionelle måtte, fyldte rigtig meget i forældrenes hverdag. Forældrene bestræbte sig nemlig på at skabe en vis stabilitet i hverdagen, hvilket uklare eller ændrede regler besværliggjorde. Lignende oplevelser beskrives i litteraturgennemgangen, hvor forældre beskrev, at målet var at opnå en vis form for stabilitet i livet. En stabilitet der dog hele tiden ændrede sig, på grund af barnets tilstand og ændrede rutiner. Dette medførte ofte, at forældre følte sig skrøbelige i forhold til overgange af nye uventede områder og de oplevede usikkerhed og uvidenhed i forhold til fremtiden med dem selv og deres barn. Dette var udmattende og gav øget stress (25).

5.4 Diskussion omhandlende styrke

At turde sige fra og samtidig opleve at blive hørt er et vigtigt aspekt i empowerment. Forældrene i min undersøgelse oplevede samarbejde og medinddragelse i overgangsprocessen, hvilket styrkede dem i deres nye situation.

Den negative effekt af empowerment bliver til gengæld, hvis personalet ikke inden har været opmærksomme på det overskud og den styrke forældrene har udvist, som kunne resultere i, at de påtog sig et for stort ansvar. Dette var netop eksemplet med en far i mit studie, som påtog sig ansvaret med plejen omkring tracheostomien. Et ansvar der blev angstskabende for denne far, som selv måtte finde styrke til at sige fra, inden de kom hjem. At være opmærksom den balancegang det er for hospitalet personalet at styrke forældrene i handlekompetencer og medansvar og samtidig være opmærksom på forældrene ikke påtager sig opgaver de ikke magter, kræver et godt samarbejde mellem de involverede parter.

I denne situation formåede begge forældre at afgive kontrol i forhold til plejehandlinger omhandlende tracheostomien inden udskrivelsen, hvorefter moren endte med at opnå kontrol og styrke til at overtage igen.

Empowerment betragtes som en proces der munder ud i et outcome/resultat. Både proces og outcome kan udforme sig forskelligt hos den enkelte. Den enkelte har brug for støtte i denne proces, for at opnå det bedste outcome (32). En proces kan være at hjælpe et forældrepar til at få kontrol over et område, som har betydning for netop dem, med det mål at forældrene opnår kompetencen og

selv overtager. Om moren i dette eksempel har fået støtte fra de professionelle er uklart, men hun har i hvert fald udvist styrke i processen og derved empoweret sig selv.

5.5 Sammenfatning af temaerne

Empowerment er en proces til at hjælpe mennesker med at få kontrol over de faktorer, som har effekt på deres liv (28). Forældrene i min undersøgelse beskrev flere faktorer som vanskeliggjorde denne kontrol. Den manglende tillid til de professionelle vanskeliggjorde processen, idet tillid er fundamentalt i empowerment. Hvis forældrene skulle styrkes i processen og få mere kontrol, havde de brug for støtte til at opnå empowerment. Viden blev her et vigtigt aspekt. Både i forhold til nye kompetencer, men også i forhold til viden om de professionelles kompetencer og forventninger. Når forældrenes forventninger til de professionelle ikke blev imødekommet, opstod der magtkampe og konflikter, hvilket yderligere vanskeliggjorde samarbejdet.

6.0 Diskussion af specialets metode.

Jeg var i dette speciale interesseret i at undersøge forældrenes oplevelse af ”overgangen fra hospitalisering med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet”. Metoden fik en fænomenologisk tilgang, idet den udforsker og beskriver menneskers livsverden. Oplevelserne er fortalt og styret via en semistruktureret interviewmetode af 5 forældrepar. Den hermeneutiske tilgang fremkommer via en fortolkning af den transkriberede tekst af interviewene. Fortolkningen fandt sted gennem flere meningslag fra naiv læsning over struktureret analyse til kritisk fortolkning og diskussion. Dette blev en frem og tilbage proces mellem helheder og enkeltdele, med det formål at udlede nye helheder og meninger af teksten, som gerne skulle være genkendelige for både forældrene fra interviewundersøgelsen og forældre i lignende situation. Dette trods en fænomenologisk- hermeneutisk fortolknings metode ikke har som mål at være generaliserbar viden om alle forældres oplevelse af en lignende situation. Alligevel mener jeg, at mine fund kan give et indblik i disse forældres livsverden. Et indblik som kan give sundhedsansatte involverede i denne problematik en viden om forældrenes oplevelse af overgangen fra hospital til hjem, med det formål at forbedre sygeplejen indenfor området.

Jeg startede med at lave en struktureret litteraturgennemgang omhandlende dele af den videnskabelige viden, som findes på området. Dette for at blive klogere på, om der er skrevet noget indenfor emnet og i så fald, hvilke problemområder videnskaben har beskæftiget sig med. Et litteraturstudie kan forstås som, en sammenfatning af tilgængeligt videnskabeligt arbejde indenfor et bestemt område, som på systematisk måde og med en dokumenteret søgestrategi er fundet, kritisk vurderet og sammenfattet (14) s.105-135.

Fremgangsmåden for et litteraturstudie må være struktureret på en sådan måde, at præsentationen fremkommer logisk og overskuelig og fører frem til en konklusion, som omhandler den eksisterende viden indenfor en given problemstilling (8). Trods høj genfindning i de forskellige databaser og en systematisk søgning er der dog ikke sikkerhed for, at alle relevante studier er fundet, og at jeg dermed, som Polit og Beck skriver, *ejner litteraturen* (14)s.117. Jeg har beskrevet inklusionskriterier og eksklusionskriterier for de udvalgte studier, så læseren kender til mine valg og fravalg, hvilket gør fundene mere gennemskuelige for læseren.

Specielt kvalitative forskere har divergerende holdninger til, hvorvidt et litteraturstudie bør foretages, før man påbegynder eget studie(8), men ifølge Kvale og Brinkmann er det nødvendigt, at have kendskab til det undersøgte tema for at kunne stille relevante spørgsmål i interviewet (9)s.27. De fundne studier i specialets litteraturstudie fik alle stillet de samme spørgsmål, og de blev vurderet i forhold til besvarelserne. Dette øger objektiviteten af ens fund i litteraturstudiet, men en vis subjektivitet i forhold til besvarelse af spørgsmålene og vurdering af artiklerne, kan ikke udelukkes. (8).

I litteraturstudiet fremkom begrebet empowerment som forslag til en teoretisk referenceramme, når forældre skal styrkes i udvikling af kompetencer i forhold til at mestre deres nye livssituation. Dette begreb blev efterfølgende min teoretiske referenceramme, idet jeg fandt det interessant at lade det være styrende i mine interview, da det måske kunne give en fornemmelse af, hvordan forældrene oplevede at være inddraget og parate i overgangsprocessen. Derved blev interview og fortolkning delvist styret af denne teori. Fordelen ved dette er, at jeg i mine interview har været fokuseret på, i hvilken retning interviewet skulle styres og dermed ikke endte med, at de fem interview havde forskelligt fokus. Ulempen kan være, at jeg blev så fastlåst, at der intet nyt kom frem, eller forældrene oplevede at blive så fastlåste i deres fortælling, at de ikke fik fortalt deres oplevelse. Jeg var i mine interview opmærksom på dette, og forsøgte at stille meget åbne spørgsmål og give forældrene mulighed for, at fortælle frit udover de spørgsmål jeg havde.

Jeg var fra starten indstillet på, at min kvalitative metodetilgang skulle være semistrukturerede interview. Jeg kunne have valgt gruppeinterview, hvilket måske kunne have været givende for forældrene, idet flere forældre efterlyste kontakt til ligestillede. Gruppeinterview kræver dog meget styring fra forskeren, da det livlige samspil kan medføre, at interviewudskrifterne får et kaotisk præg (9)s.170-171. Som uerfaren forsker på området fandt jeg derfor dette u hensigtsmæssigt.

Forældrene blev udvalgt af Respirationsteamets socialrådgiver, hvorfor jeg ikke har haft indflydelse på udvælgelsen eller haft viden om, hvorvidt forældrene var repræsentative for gruppen. Mine første kriterier til forældregruppen, blev derfor ikke helt tilgodeset, men jeg mener dog at den udvalgte forældregruppe har været repræsentativ, idet de interviewede forældre havde haft hjælp i hjemmet i en tidsperiode fra 5 måneder til cirka 4 år og alle bidrog med righoldige beskrivelser. Jeg oplevede en god og åben stemning, samt en lyst fra forældrenes side til at fortælle åbent om deres oplevelse. Jeg valgte selv at transskribere interviewene, hvilket ifølge Kvale og Brinkmann resulterer i, at man lærer om ens egen interviewstil fra gang til gang og man husker tydeligere, hvad der er sagt under interviewet, hvorfor en meningsanalyse allerede starter ved transskriberingen (ibid. S. 202). Jeg var

dog opmærksom på, at jeg, ifølge Ricoeurs fortolknings teori, ikke fra start fortolkede på bagvedliggende meninger eller kom for tæt på de enkelte interviewpersoners personlige oplevelser. Dette fordi det er i modstrid med Ricoeurs filosofi omhandlende, hvad teksten åbner for og distancering fra forfatteren.

Alle forældre er kun interviewet én gang. Dette kan være en kritik i forhold til dybden af de fremkomne resultater, idet nogle forskere mener, at informanter aldrig får sagt det hele første gang man interviewer, hvorfor man efterfølgende bør gå i dybden med udvalgte fænomener i et senere interview. Spørgsmålet er, om det havde været uoverskueligt for forældrene og de derfor havde takket nej til tilbuddet om interview. Desuden har den afsatte tid til et sådan kandidat speciale ikke gjort det muligt, at interviewe forældrene to gange. Havde dette været muligt, kunne det have været interessant at gå mere i dybden med problematikken omhandlende den manglende tillid til de professionelle fra start.

Ricoeurs teori om den trefoldige mimesis blev anvendt som struktur på fortolkningsmetoden. Den trefoldige mimesis starter i mimesis 1 som præ-figurering, før historien er fortalt over mimesis 2 som konfigurering, hvor historien bliver fortalt til mimesis 3 som ny-figurering, hvor meningsoverskuddet findes (37)s.34

Fra egen forforståelse og fra mine fund i litteraturstudiet vidste jeg, at denne forældregruppe havde en uafsluttet historie, som fortjente at blive fortalt. En historie som i forhold til tid ikke var lineær, men en historie som ville blive fortalt i den tid, de var i nu, med henvisning til en førtid, en nutid og en fremtid (ibid. s.35-39). Ifølge Ricoeur vil der altid være en historie bag den tid vi lever i, som vi skal prøve at forstå, for bedre at begribe den verden vi lever i (ibid.s.90-91).

I mimesis 2 hvor transkriberingen fandt sted, distancerede jeg mig fra de interviewede og koncentrerede mig om, at forholde mig til teksten som en handling, der blev genlæst flere gange, for at se hvad teksten åbnede for. I mimesis 3 fuldendes den mimesiske proces, idet konfigureringen af teksten kun opleves som fortælling, hvis vi tilegner os teksten (ibid. s.36). Det er i mimesis 3 teksten åbner for dybere fortolkning gennem de tre meningslag.

Jeg har fundet Ricoeurs teori velegnet til fortolkning. Den tvang mig til at komme dybere og dybere ind i teksten, fra at forholde mig til, hvad der rørte sig i teksten til at diskutere de fremanalyserede temaer, som jeg fandt vigtige og relevante i forhold til forældrenes oplevelse. Jeg finder derfor anvendelsen af Ricoeurs fortolkningsteori både udfordrende og velegnet til at besvare min problemstilling. Fortolkningen åbnede op for ny viden om vigtigheden af at forældrene støttes af sundhedspersonalet i hele overgangsprocessen fra tiden op til udskrivelsen til tiden efter. En støtte

som både handlede om at opnå viden omkring det tekniske udstyr, men ligeså meget at opnå viden omkring det at skulle have professionelle i hjemmet i op til 24 timer i døgnet. Den åbnede op for vigtigheden af øget samarbejde og bedre struktur på overgangen, samt hvordan vi undgår, at forældre føler sig "som de små" i processen, når det er deres liv det handler om.

Jeg ser min fremgangsmåde gennem hele processen som grundig beskrevet og jeg mener at jeg med inspiration af Ricoeurs fortolkningsteori har formået at gøre mine fund gennemskuelige og valide.

Flere informanter og flere interview af hver informant kunne måske have styrket resultatet og fremkommet med andre interessante temaer.

7.0 Konklusion

Formålet med dette studie var, at undersøge forældres oplevelse af overgang fra hospitalisering med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet.

Undersøgelsen blev udelukkende set fra forældrenes perspektiv og data blev indhentet via semistrukturerede interviews med fem forældrepar. Jeg fandt i min analyse og fortolkning af interviewene temaer omhandlende støtte og tillid samt magt, viden og styrke som essentielle for den oplevelse forældrene beskrev.

Den støtte som blev fremhævet var specielt i forhold til, at have en støtteperson/koordinator, som forældrene kunne stole på, og som kendte til netop deres behov og ressourcer. Manglende støtte fyldte meget og gav forældrene oplevelsen af at stå meget alene i processen.

Forældrene problematiserede når støttepersonen/koordinatoren både var arbejdsgiver for de professionelle og derved ansat ved vikarbureauet og samtidig skulle agere støtteperson for forældrene. Forældrene oplevede, at der blev talt bag deres ryg og taget beslutninger bag deres ryg, hvilket udløste frustration og usikkerhed.

Tillid handlede primært om, den udfordring det var for forældrene, at møde de professionelle i hjemmet med tillid. Jeg vurderer, at denne udfordring kan skyldes manglende samarbejde i processen mellem forældre, hospital, respirationscenter, vikarbureau og støtteperson/koordinator i hele overgangsprocessen.

Magt forhold handlede primært om forældrenes magt til at opnå kontrol over eget liv. Dette var essentielt for dem, når de dagligt skulle leve med at have professionelle i deres hjem. Forældrene oplevede at det var problematisk at opnå denne magt, uden samtidig at støde på konflikter i forhold til de professionelle.

Viden eller manglende viden fyldte meget i tiden op til forældrene skulle hjem. De manglede viden om, hvordan de skulle forholde sig til den nye situation med professionelle i hjemmet, hvilket jeg vurderer, blev en af årsagerne til den manglende tillid til de professionelle fra start. Manglende viden i forhold til de mange regler der er, når professionelle arbejder i hjemmet prægede hverdagen for forældrene og gjorde dem utrygge. Regler som ikke var tydeliggjort og som ingen kendte præcist.

Styrke til at tage eller afgive kontrol blev en udfordring for forældrene. En udfordring de mødte støtte til på hospitalet, men i mindre grad i hjemmet. Det krævede styrke, at skulle samarbejde med de professionelle hjemme, hvis forældrene skulle bevare kontrollen.

Af samme grund opstod konflikterne primært mellem forældrene og de professionelle. Empowerment var ikke et eksplicit begreb, som blev anvendt hverken på hospitalet eller i hjemmet. Mit studie indikerer dog holdninger og handlemåder på hospitalet, hvor der bliver arbejdet implicit i retning af empowerment. Hvordan de sundhedsprofessionelle uddannes til at varetage sygeplejen i hjemmet fremgik ikke af interviewene, og derfor vides dette ikke, men i forhold til mine fund indikerer det en manglende fokus på empowerment begrebet i samarbejdsrelationerne i hjemmet. Jeg konkluderer, at forældrene ikke oplever denne overgang som uproblematisk og jeg vurderer at vi som sundhedspersonale må øge vores opmærksomhed på netop denne form for sygepleje. Som nævnt i indledningen sendes flere børn hjem med teknologi, hvilket begrundes en øget opmærksomhed, og videnskaben konkluderer, at det er bedst for barn og familie, at blive plejet i hjemmet, frem for langvarige hospitalsindlæggelser (27).

8.0 Perspektivering

Jeg har i dette speciale udelukkende undersøgt problematikken fra forældrenes perspektiv. Det kunne være interessant, at undersøge hvordan de professionelle i hjemmet oplever en arbejdsdag, hvilke forudsætninger og teorier de arbejder ud fra, samt at se på samarbejdsrelationerne mellem forældre og professionelle via feltobservationer.

På hospitalet bør opmærksomheden øges i forhold til ikke blot at styrke forældrene i handlekompetencer, men øge fokus i forhold til forberedelse på deres ændrede dagligdag professionelle i hjemmet. Samarbejdet mellem forældre, hospital, respirationscenter og vikarbureau bør styrkes. Et samarbejde der bør starte, før forældrene kommer hjem, for at øge forældrenes oplevelse af tillid til de forskellige samarbejdspartere i processen.

I empowerment arbejdes der med proces og outcome. I forhold til forældre til teknologiafhængige børn med professionelle i hjemmet er det min opfattelse, at processen bør være at styrke og støtte forældrene gennem hele overgangen, så de som outcome opnår viden, tro på og handlekompetencer til delvist at varetage og styre plejen af deres teknologiafhængige barn i hjemmet i et tæt og gensidigt samarbejde med de professionelle.

Støttepersonen/koordinatoren bør være bindeleddet mellem de respektive parter, og bør være forældrenes primære støtteperson.

Fagpolitisk bør det undersøges, om samarbejdet og finansierings regler mellem region og kommune kan bedres. Det er tydeligt, at det er forældrene, som bliver "de små" i forhold til systemet, til trods for, at det er forældrenes liv og dagligdag, som berøres.

9.0 Referenceliste

- (1) Fiske E. Effective strategies to prepare infants and families for home tracheostomy care. *Adv Neonat Care* 2004 02;4(1):42-53.
- (2) Montagnino BA, Mauricio RV. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home--a pilot study. *Pediatr.Nurs.* 2004 Sep-Oct;30(5):373-80, 401.
- (3) Heaton J, Noyes J, Sloper P, Shah R. Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health.Soc.Care.Community* 2005 Sep;13(5):441-450.
- (4) Noyes J, Hartmann H, Samuels M, Southall D. The experiences and views of parents who care for ventilator-dependent children. *J.Clin.Nurs.* 1999 07;8(4):440-450.
- (5) Pontin D, Lewis M. Managing the caseload: a qualitative action research study exploring how community children's nurses deliver services to children living with life-limiting, life-threatening, and chronic conditions. *J Spec Pediatr Nurs* 2008;13(1):26-35.
- (6) Margolan H, Fraser J, Lenton S. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child Care Health Dev.* 2004 May;30(3):257-264.
- (7) Mullen JE. Supporting families of technology-dependent patients hospitalized in a pediatric intensive care unit. *AACN Adv.Crit.Care.* 2008 Apr-Jun;19(2):125-129.
- (8) Stoltz P, Willman A, Bahtsevani C, Spliid Ludvigsen M. Evidensbaseret sygepleje: en bro mellem forskning og klinisk virksomhed. 2. udgave ed. Kbh.: Gad; 2007.
- (9) Kvale S, Brinkmann S. Interview: introduktion til et håndværk. 2. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2009.
- (10) U.S. Congress, Office of Technology Assessment. Technology Dependent Children:Hospital Care Vs. Home Care. May 1987;NTIS # PB87-194551:1-105.
- (11) Kralik D, Visentin K, Van Loon A. Transition: a literature review. *J.Adv.Nurs.* 2006 08;55(3):320-329.
- (12) Meleis AI, Sawyer LM, Im E, Messias D, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS* 2000 09;23(1):12-28.
- (13) Buus N, Kristiansen HM, Tingleff EB, Rosen CB. Litteratursøgning i praksis: begreber - strategier - modeller. Af Niels Buus, Hanne Munch Kristiansen, Ellen Boldrup Tingleff og Camilla Blach Rossen. : Dansk Sygeplejeråd; 2008.
- (14) Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 8. ed. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/lippincott Williams & Wilkins; 2007.

-
- (15) Malterud K. Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *The Lancet* 2001 Aug 11;358(9280):483.
- (16) Cohen MH. The technology-dependent child and the socially marginalized family: a provisional framework. *Qual. Health Res.* 1999 Sep;9(5):654-668.
- (17) Valkenier BJ, Hayes VE, McElheran PJ. Mothers' perspectives of an in-home nursing respite service: coping and control. *Can. J. Nurs. Res.* 2002 Jun;34(1):87-109.
- (18) Köhler C, Beier J, Danzer G. "They don't leave you on your own:" a qualitative study of the home care of chronically ill children. *Pediatr. Nurs.* 2000 07;26(4):364.
- (19) Jönsson L, Fridlund B. Parents' conceptions of participating in a home care programme from NICU: a qualitative analysis. *VARD I NORDEN* 2003 12;23(4):35-39.
- (20) Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J. Adv. Nurs.* 2001 Jun;34(5):593-602.
- (21) Kirk S, Glendinning C, Callery P. Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *J. Adv. Nurs.* 2005 Sep;51(5):456-464.
- (22) Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick J, Troini R. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics* 2006 Jan;117(1):e48-60.
- (23) McIntosh J, Runciman P. Exploring the role of partnership in the home care of children with special health needs: qualitative findings from two service evaluations. *Int. J. Nurs. Stud.* 2008 May;45(5):714-726.
- (24) O'Brien ME, Wegner CB. Rearing the child who is technology dependent: perceptions of parents and home care nurses. *J. Spec. Pediatr. Nurs.* 2002 Jan-Mar;7(1):7-15.
- (25) O'Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *J. Pediatr. Nurs.* 2001 Feb;16(1):13-22.
- (26) Thyen U, Kuhlthau K, Perrin JM. Employment, child care, and mental health of mothers caring for children assisted by technology. *Pediatrics* 1999 Jun;103(6 Pt 1):1235-1242.
- (27) Cooper C, Wheeler DM, Woolfenden SR, Boss T, Piper S. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2006 Oct 18;(4)(4):CD004383.
- (28) Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J. Adv. Nurs.* 1991 03;16(3):354-361.
- (29) Brok P, Lundemark Andersen M, Mathiasen H. Empowerment på dansk. 1. udgave ed. Frederikshavn: Dafolo; 2000.

-
- (30) Gibson CH. The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *J.Adv.Nurs.* 1995 06;21(6):1201-1210.
- (31) Rodwell CM. An analysis of the concept of empowerment. *J.Adv.Nurs.* 1996 02;23(2):305-313.
- (32) Smith L, Coleman V, Bradshaw M. Family-centred care: concept, theory and practice. Basingstoke: Palgrave; 2002.
- (33) Thornquist E. Videnskabsfilosofi og videnskabsteori for sundhedsfagene. 1. udgave ed. [Kbh.]: Gad; 2006.
- (34) Ricoeur P. Fortolkningsteori. Kbh.: Vinten; 1979.
- (35) Ricoeur P, Hermansen M, Rendtorff JD. En hermeneutisk brobygger. 1. udgave ed. Århus: Klim; 2002.
- (36) Pedersen BD. Sygeplejepraksis: Sprog og erkendelse. Århus: Aarhus Universitet. Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet. Danmarks Sygeplejerskehøjskole ved Aarhus Universitet; 1999.
- (37) Kemp P. Paul Ricoeurs filosofi om tid og fortælling. Kbh.: Filosofisk Institut, Københavns Universitet; 1987.
- (38) Ricæur P. Filosofiens kilder. København: Vinten; 1973.
- (39) Spliid Ludvigsen M. Patient life in hospital: a qualitative study of informal relationships between hospitalised patients: PhD dissertation. Aarhus: Department of Nursing Science, University of Aarhus; 2009.
- (40) Dreyer PS, Pedersen BD. Distanciation in Ricoeur's theory of interpretation: narrations in a study of life experiences of living with chronic illness and home mechanical ventilation. *NURS INQUIRY* 2009 03;16(1):64-73.
- (41) Carnevale FA, Rehm RS, Kirk S, McKeever P. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. *J.Child Health Care* 2008 Mar;12(1):4-6.
- (42) Løgstrup KE. Den etiske fordring. [Kbh.]: Gyldendal; 1962.
- 43) Juul Jensen U. Moralsk ansvar og menneskesyn: om holdninger i social- og sundhedssektoren. 2. udg., 3. opl. ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 1995.

10.0 Bilagsfortegnelse

- Bilag 1: Beskrivelse af anvendte databaser
- Bilag 2: Søgeresultater
- Bilag 3: Skema over anvendte studier
- Bilag 4: Eksempel på analyse af studie
- Bilag 5: Interviewguide
- Bilag 6: Informeret samtykke
- Bilag 7: Brev til afdelingsledelsen Resp.Center vest
- Bilag 8: Brev til forældrene fra RCV og forsker
- Bilag 9: Brev til Videnskabs Etisk Komite
- Bilag 10: Svar fra Videnskabs Etisk Komite
- Bilag 11: Accept fra Datatilsynet
- Bilag 12: Eksempel på struktureret analyse

Bilag 1

Litteratursøgningen er foretaget på følgende videnskabelige databaser:

PubMed : Er en omfangsrig database med mere end 11 millioner artikler fra blandt andet medicin og sygepleje. Den har 95 % af den medicinske litteratur, hvilket gør den anvendelig som søgebase {{846 Polit,Denise F. 2007; }}

Cinahl: Databasen er rettet mod sygeplejevidenskabelige artikler, idet 65% af de indekserede tidsskrifter omhandler sygepleje, hvilket gør den relevant at anvende indenfor sygepleje forskning {{846 Polit,Denise F. 2007; }}.

Web of Science : På denne database kan findes de nyeste artikler, hvorfor denne er anvendt i søgningen {{846 Polit,Denise F. 2007; }}

Scopus : Er en multidisciplinær database, der rummer både tidsskrifter, websites og patenter. Der er ca. 35 millioner abstraks fra over 14.000 tidsskrifter. Databasen har en vis overlap med PubMed (Psykiatrisk Forskningsbibliotek Januar 2007).

The Cochrane Database: Er en oversigt over systematiske reviews. Den indeholder regelmæssige opdaterede fuldtekst-dokumenter af systematiske litteraturoversigter. Dokumenterne vurderes kritisk af sagkyndige, som tilsammen udgør Cochrane Collaboration Review Groups {{831 Stoltz,Peter 2007; }}

Bibliotek.dk: Her søges på alle danske offentlige folke-og forskningsbiblioteker på én gang . Databasen rummer over 10 millioner poster og opdateres dagligt (Psykiatrisk Forskningsbibliotek Januar 2007).

Bilag 2

Pubmed

Database, limits	MeSH-term	Fritekst	Antal hits	Booleske operator
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: Intensive care Units, Pediatric Intensive care Units, Neonatal, Home care Services		14 hits (læst fuld tekst) (heraf 4 relevante til nærlæsning)	OR AND
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: Home care Services Boks 2: Infant, Parents		110 hits (læst abstrakt) 5 relevante til nærlæsning	AND AND
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: NICU, PICU, Home care*	14 hits 2 relevante (til nærlæsning)	OR AND
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: NICU, PICU, Home care*, Boks 2: Parents*	9 hits Ingen nye kun gengangere	OR AND AND
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: NICU, PICU, Home care*, Boks 3: Discharge, Transition	4 hits Ingen nye kun gengangere	OR AND OR
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: NICU PICU, Home care* Boks 2: Parents, Boks 3: Experience	3 hits Ingen nye kun gengangere	OR AND AND AND
PubMed Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 3: Technology Dependent* Medically Fragile* Infant*	3 hits Ingen nye kun gengangere	OR AND

Cinahl

	Cinahl-heading	Fritekst	Antal hits	Booleske operator
Cinahl Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: home nursing, professional, Intensive care unit, pediatric, Intensiv care unit,neonate		4 hits 1 relevant (til nærlæsning)	AND OR
Cinahl Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: home nursing, professionel Boks 2: Parents+		11 hits 2 relevante (til nærlæsning)	AND
Cinahl Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: home nursing, professional, Boks 3: Health transition		0 hits	AND
Cinahl Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: Intensive care unit, pediatric, Intensiv care unit,neonate Home nursing, professional Boks 2: Parents+		2 hits 1 relevant (til nærlæsning)	OR AND AND
Cinahl Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: Home Nursing, professional Boks 2: Parents+ Boks 3: Health transition		0 hits	AND AND
Cinahl Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år	Boks 1: Home nursing, professional Boks 2: Child, Medically Fragile,		23 hits 2 relevante (til nærlæsning)	AND
Cinahl Basic search Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: home care nursing, professional, Boks 2: Child+, Boks 3: Technology Dependent	1 hit Genganger	
Cinahl Basic search Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: NICU, PICU Home Nursing, professional Boks 2: Parents+ Boks 3: Medically Fragile	167 hits Ingen relevante (omhandlede NICU eller PICU)	OR AND AND AND

6 studier blev nærlæst hvoraf 5 studier opfyldte inklusionskriteriet: Thyen, U et al., 1999, Pontin D. et al., 2008, Kohlen C et al., 2000, Jonsson L. et al., 2003, Beverley J. et al., 2002.

Web of Science

Web of Science Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: home nursing, professional*, Boks 2: child, Infant, Boks 3: technology dependent* Home visit	0 hits	AND OR NOT
Web of Science Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: home nursing, professional, Boks 2: technology dependent child	3 hits 1 ny relevant	AND
Web of Science Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: home nursing, professional, Boks 3: technology dependent Discharge, transition	0 hits	AND AND OR
Web of Science Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: home nursing, professional, Boks 2: technology dependent, Parents*	3 hits Alle gengangere	AND AND
Web of Science Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 1: home nursing, professional Boks 2: Parents*	10 hits 1 ny relevant	AND

I alt 2 nye studier som blev nærlæst og opfyldte inklusionskriteriet: Kirk S., 2001, McIntosh et al., 2008.

Scopus

Database, limits	MeSH-term	Fritekst	Antal hits	Booleske operator
Scopus, Basic search Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 3: Technology Dependent” Boks 2: ”Child”	44 hits	AND
Scopus, Basic search Engelsk, skandinavisk, + abstract Publ. indenfor 10 år		Boks 3: Technology Dependent” Boks 2: ”Child” ”Parents”	24 hits alle gengangere fra 1.søgn, men mere præcis) 1 nyt studie	AND AND

Søgningen endte med et nyt primært studie: Cohen M.H., 1999.

The Cochrane Database

Database	MeSH-term	Fritekst	Antal hits	Booleske operator
Cochrane		Home nursing, child	9 hits 1 relevant	AND

Søgningen endte med et relevant studie: Cooper et al., 2005

Biblithek.dk

Database	MeSH-term	Fritekst	Antal hits	Booleske operator
Bibliotek.dk dansk Publ. indenfor 10 år		Boks 1: Sygepleje i hjemmet Boks 2: barn	0 hits	OG
Bibliotek.dk dansk Publ. indenfor 10 år		Boks 2: Barn Boks 3: Teknologifhængig	1 hit	OG
Bibliotek.dk dansk Publ. indenfor 10 år		Boks 1: Sygepleje i hjemmet Boks 2: Forældre	1 hit (genganger)	OG

Ingen primær studier fundet på dansk, men et dansk litteratur studie: Lind M.S., 2009

Bilag 3

Forfatter og årstal	Demografisk område	Formål med studiet	Metode	Informanter	Studiets konklusion
Beverley J. et al. 2002	British Colombia	Undersøge hvordan sygepleje i hjemmet influerede på deres liv.	Grounded theory	27 familier med teknologi afhængige børn. 10 mødre fuldførte undersøgelse	Tydeliggørelse af problematikken omkring hjemmesygepleje til teknologiafhængige børn, deres forældre og personalet.
Carneval . F.A.et al. 2006	Quebec, Canada	At undersøge familiers oplevelse af og redegørelse for livet med et teknologiafhængigt barn.	Semistruktureret interview med familier i deres hjem	39 børn med respirationshjælp 2-5 år. 12 familier deltog, i alt 38 deltagere.	-Øget forståelse for det moralske aspekt. Bredere undersøgelse i forhold til geografi efterlyses.
Cohen M.H, 1999	USA	Influencer familiens sociale status på overgangsprocessen og dets følger og hvis, på hvilken måde?	Grounded Theory fra hospital til hjem fra før udskrivningen til 1 år efter.	5 familier deltog, hvoraf tre var fra marginaliserede grupper.	Marginaliserede familier behøver den ikke være umulige i forhold til at klare situationen. Flere studier omhandlende overgangen fra hospital til hjem efterlyses.
Cooper et al.:" Cochrane, 2009	Forskellige	At få oversigt over publicerede studier omhandlende hjemme sygepleje til børn med specielle behov.	5 randomiserede kontrollerede studier af børn mellem 0-18 år med akut eller kronisk sygdom, anvist til hjemme sygepleje sammenlignet med almindelig hospitalsindlæggelse	Det samlede antal deltager fra alle 5 studier var 771 børn i alderen 6 uger til 17	Større tilfredshed hos forældre og børn, at denne mulighed er til stede. Indlæggelsestid kortes, men usikkerhed omkring det økonomiske aspekt. Mangel på viden om udbyttet af plejen på længere sigt.
Heaton J. et al. 2005	Nord England	At undersøge organisation og tids perspektiv af plejen af et teknologiafhængigt barn og dets familie.	Semistrukturerede interview af forældre og børn og søskende hvis muligt.	6 single forældre, 6 minoritets familier, 12 børn og 12 søskende.	Mere professionel hjælp til disse familier døgnet rundt, yderligere studier efterlyses
Jonsson, L et al. 2003	Nyfødte fra NICU i den sydvestlige del af Sverige.	Beskrive forældres' oplevelse af at deltage i et hjemmepleje program udarbejdet af NICU.	Kvalitativt deskriptivt design inspireret af fænomenografi	23 forældrepar - 17 kvinder og 6 mænd.	Bidraget med viden om forældres oplevelse af at komme tidligt hjem.
Kirk, S 2001	England	Forældres oplevelse af at pleje deres teknologiafhængige barn og oplevelsen af	Grounded Theory, dybdegående interview med forældre og	23 mødre og 10 fædre.	Mere viden på området. Afklaring af forældre og

		hvordan forældrene støttes af primærsygeplejerskerne i området.	professionelle.		professionelle's indbyrdes roller i hjemmet
Kirk, S et al. , 2004	England	At undersøge hvordan forældre oplever omsorg for et teknologi-afhængigt barn i hjemmet.	Kvalitativ metode, Grounded Theory og dybdegående spørgsmål linspireret af Glaser, Strauss & Corbin.	23 mødre og 10 fædre til 24 børn, som var teknologi afhængige	Forældres ansvar er øget i hjemmet. Forældre får en rolle som både forældre og plejepersonale overfor deres barn.
Kohlen, C et al. 2000	Berlin, Tyskland	- At beskrive fem forældrepar subjektive oplevelse af plejen af deres kronisk syge barn. - At beskrive to ledende sygeplejerskers oplevelse af hjemmesygeplejen for disse børn.	Et kvalitativt studie med semi-struktureret interview .	To ledende sygeplejersker - fem familier udvalgt af sygeplejerskerne, som frivilligt ville deltage i interviewene.	- Balance mellem interesse og gå over denne grænse. - Mere opmærksomhed på denne sygepleje
Margolan, H 2004	England	Forældrenes beskrivelse af den service de modtog - Beskrive plejemulighederne for respirations afhængige børn - Identificere både problemer og god pleje	Spørgeskema med både kvalitative og kvantitative data.	14 familier til hjemmeventilerede børn.	-Mere tid til forberedelse af overgangen. - bedre organisation i forhold til kvaliteten af personale og fremskaffelse af udstyr, bedre samarbejde mellem sygehus, kommune.
McIntosh J. 2008	Skotland	En evaluering af service områder for børn med specielle sundheds behov. Fokus på partnership mellem forældre og personale i hjemmet.	Kvalitativ Semi-strukturerede båndoptagede interview	9 familier og 12 personaler. I alt 7 interviews.	Øget opmærksomhed på partnership mellem forældre, hjemmepersonale, kommune og hospital, så denne gruppe ikke blot modtager en tilfældig behandling og pleje.
Montagnino, B et al. 2004	USA	- At beskrive hvilken betydning det har for en familie, at barnet er afhængighed af tracheostomi eller gastrostomi.	Et retrospektivt pilot studie med anvendelse af tre skoringsskemaer Måling af forældres stress niveau og mestring strategier.	- Forældre til 50 børn fra 0 til 18 år, som havde fået tracheostomi eller gastrostomi. 18 forældre valgte at deltage.	- Studiet giver et billede af problemområder, når et forældrepar og deres barn skal udskrives med tracheostomi eller gastrostomi. - Øget opmærksomhed på sygeplejersker, kompetence.
Noyes, J et		At evaluere forældres	Demografiske	forældre til 7 børn,	- At for mange

al. 1999	England	oplevelse og syn på måden hvorpå deres barns forberedelse til hjemmet blev organiseret.	spørgsmål og 14 open-ended spørgsmål.	som var diagnosticeret med Central Hypoventilation Syndrome, som kræver respirator til respirations støtte, når barnet sover.	tilfældige professionelle bliver involveret i børnene og forældrene. - forældre ønsker mere struktur og langsigtede mål. - - for lidt forsknings interesse omhandlende barn og forældres perspektiv i forhold til det sygeplejemæssige perspektiv.
O'Brien M.E. 2001	USA	At besvare spørgsmålene: 1) Hvad betyder det for familien at have et teknologi-afhængigt barn? 2) Hvordan forholder forældre sig til dagligdagen med et teknologi afhængigt barn sig?	Kvalitativ metode med ustrukturerede interview	15 familier, som blev fundet gennem service bureauer eller forældregrupper, som havde med teknologiafhængige børn at gøre.	- bedre forståelse for disse familiers liv, så sygeplejersker som arbejder med disse familier vil "empover" forældrene i deres liv i forhold til at mestre deres livssituation med et teknologiafhængigt barn.
O'Brien M.E. et al. 2002	<u>USA</u>	- at undersøge forældre til teknologi-afhængige børn og hjemme sygeplejersker's opfattelse vedrørende opdragelse af barnet.	Kvalitativ undersøgelse med anvendelse af en semistruktureret interview metode.	16 forældre og 15 sygeplejersker blev interviewet. Alle forældre havde et teknologiafhængigt barn hjemme mellem 2-7 år, som havde boet og blevet passet i hjemmet i over 6 måneder, med hjælp fra en hjemmesygeplejerske.	- Mere forskning på alle områder, fordi der kommer flere og flere teknologiafhængige børn til behandling i hjemmet. Med mere viden på området, opnås bedre samarbejde
Olsen, R. et al. 2001	England	En evaluering af et treårigt pilot projekt for forældre med børn mellem 0-5 år, som havde specielle pleje behov.	Kvalitativ interviewmetode	18 forældre blev interviewet på tre forskellige tidspunkter. Lige efter de er vurderet til at få hjælp, 3 og 12 måneder efter.	- Vigtigst for forældres velvære var, at deres barn havde det bedre. - Mangel på fleksibilitet i hjælpen
Pontin, D et al. 2007	England	At undersøge og fremkomme med måder at håndtere hjemmesygeplejerskernes arbejdsbyrde.	Et kvalitativt forsknings studie med dybdegående interviews Hvor de koordinerende sygeplejerskers perspektiv anskues.	6 hjemmesygeplejersker blev interviewet, for at fortælle om deres arbejde og arbejdsbyrde, omhandlende involverede børn og deres familier.	Forskerne mener der er manglende viden på området og lægger op til mere forskning
Thyen, U et al. 1999	USA	At undersøge om det at have et	Kohorte studie med Kontrolgruppe	70 mødre udskrevet med deres teknologi	Studiet konkluderer at have et

		teknologifhængigt barn gav mere arbejde for moderen, samt om det socialt påvirkede moderen	undersøgelse af to grupper af mødre	afhængige barn for 6 måneder siden og control gruppe med 58 mødre som for 6 måneder siden havde været indlagt med akut sygdom I kort tid	teknologifhængigt barn tvinger mange mødre til at stoppe på arbejdsmarkedet, samtidig med at det diskriminerer familien i forhold til at indtægten nedsættes og udgifterne øges for familien. Mødrenes helbredsstatus er dårligere end andre mødres.
--	--	--	-------------------------------------	--	--

Bilag 4

1. Artiklens overskrift, forfatter og udgivelse?

Carneval, F.A, Davis, M, Rennick, J, Troini, R

“Daily Living With Distress and Entichment: The Moral Experience of Families With Ventilator-Assisted Children at Home”

Pediatrics, Volume 117, Number 1, January 2006.

2. Artiklens metode?

Kvalitativ fortolkningsmetode i forhold til den menneskelige oplevelse af moral og måden mennesket lever. Semistrukturerede interview med familier i deres hjem blev arrangeret, hvilke blev båndoptaget.

3. Artiklens forskningsspørgsmål?

Ingen direkte forskningsspørgsmål

4. Hvem er informanterne og hvordan er de udvalgt?

Studiet foregik i Quebec, Canada i et offentligt hospital. Informanterne var familier til børn med hjemme respirator eller CPAP/BIPAP-systemer. 39 børn blev involveret i undersøgelsen. Inklusionskriterier for familierne var: Passe et barn hjemme med respirationshjælp i 2-5 år. Måtte ikke have deltaget i andre studier, kunne tale engelsk eller fransk. 15 familier opfyldte kriterierne. 12 familier endte med at deltage, i alt 38 deltagere.

12 børn hvoraf 4 var tracheostomerede, 8 børn anvendte CPAP/BIPA

Masker. 11 børn anvendte det respiratoriske udstyr udelukkende om natten og et barn 24 timer i døgnet.

5. Hvad er undersøgelsens formål?

At undersøge familiers oplevelse af og detaljeret redegørelse for livet med et teknologiafhængigt barn, afhængig af respirations støtte i hjemmet.

Undersøger: den enkeltes oplevelse af det ventilations afhængige barn, søskende og forældre, samt hverdagslivet i familien.

Der vil i undersøgelsen være fokus på det moralske aspekt i at passe et ventilations afhængigt barn.

6. Stemmer metode og forskningsformålet overens?

Ja. Beskrivelse af forældres oplevelse af et givent fænomen og et semistruktureret interview passer.

7. Hvilken metode er anvendt i dataanalysen?

Der er anvendt tematisk analyse til dataanalysen. Med det formål at: identificere temaer. Der foregik ingen oversættelse i analysen.

8. Hvordan beskrives forældrenes oplevelse i forhold til

- overgangen fra sygehus til hjem
- oplevelsen af at være hjemme med et teknologiafhængigt barn
- områder som forældrene har oplevet som problematiske

Overordnet oplevede forældre det at leve med et teknologiafhængigt barn som stressfuldt og berigende og kunne ikke forestille sig at være det foruden. Samtidig ville det at have haft valget at kunne sige fra også have givet stress og berigelse.

Forældre ansvaret som hvilede på dem kunne være stressende. Specielt i starten var det overvældende. En mor beskriver overgangen så overvældende, at hun ikke kunne foretage sig andet end overvåge sit barn, og følte sig fanget i sit eget hjem.

Forældre satte helt egne behov til side til fordel for barnet. Følte sig skyldige i forhold til at svigte omsorgen for deres andre børn.

Forældre oplevede at systemet svigtede dem og systemet regnede deres børn som mindre værdifulde. Dette gav forældre endnu større ansvar og isolation. De måtte både foregive at være børnenes talerør, stå for organisationen af plejen, kæmpe med systemet.

Dårlig økonomi og tab af job gav øget stress, samtidig med de kæmpede for at være gode forældre for deres børn.

Af kærlighed til barnet følte de dog, at det var det hele værd.

Parforholdet kommer på prøve, da man altid er træt og bekymret. Man skælder manden ud, da det er den eneste man lige kan komme til.

Alt udstyret giver stress. Angsten for det svigter eller man vågner en morgen og udstyret har svigtet om natten. Mange prøver at undgå, at huset kommer til at ligne et hospital ved at kamuflere udstyret.

En forælder udtrykker: Den evige bekymring om muligheden for at deres barn dør. Eller: "vi lever altid med angsten for, at vi en dag vågner op og hun vil være død". Dette medvirker til øget stress.

Samtidig prøver familierne at leve et så normalt liv som muligt. Dette samtidig med, at man aldrig kan være forberedt på hvad dagen bringer, og det kan være svært at planlægge noget.

Dette medvirker også til øget social isolation og manglende forståelse fra samfundet og vennerne i forhold til at have barnet hjemme.

Nogle forældre var bekymrede for kvaliteten eller kompetencen af den pleje barnet fik ved indlæggelser eller støtte i hjemmet.

Mange familier savnede omgang med andre familier i samme situation. Usikkerheden om fremtiden fyldte meget for mange. En mor udtrykte det: jeg har brug for at vide hvad der sker i fremtiden, for jeg føler jer er alene i verden.

Forældre oplevede de blev bedre til at få hjælp og finde de rette organisationer efter nogen tid, men brugte meget energi på at finde numre, ringe og forholde sig til en masse praktisk i starten. De fik for lidt hjælp og der var intet organiseret.

9. Hvilke styrker og svaghed i forhold til studiet beskrives?

Forfatterne nævner at de mangler udsagn fra informanter som har fravalgt deres børn og hvordan de oplever dette i forhold til stress og berigelse.

Informanterne er fundet indenfor et afgrænset geografisk område.

Studiet har givet moralsk indsigt i forældres moralske oplevelse og trods målgruppen for disse børn var ventilationsstøttede børn, bør den kunne overføres til andre teknologiafhængige børn, der plejes i hjemmet.

10. Studiets konklusion og bidrager dette til ny viden?

Studiet bidrager til øget forståelse for det moralske aspekt for disse forældre i forhold til hvad de oplever i deres liv med barnet.

At synliggøre denne gruppe af teknologiafhængige børn i en større kontekst.

Relatere erfaringer om sygepleje i hjemmet til neonatal/intensiv afsnittene, så de får større forståelse for disse familiers problematikker.

Undersøge et moralsk problem med empiri. Altså ved at spørge direkte.

11. Hvad ønskes der videre undersøgelse af?

Bredere undersøgelse i forhold til geografi, samt interview med forældre til børn de har fravalgt. Samt undersøgelse af andre teknologiafhængige børns forældre.

12. Samlet vurdering af artiklen – styrker og svagheder.

Meget grundig artikel som er både gennemskuelig og valid.

Bilag 5

Temaer	Forskningsspørgsmål	Interviewspørgsmål	Hjælpespørgsmål
<p>Overgang</p> <p>Empowerment i forhold til :</p> <ul style="list-style-type: none"> - valg - Styrke til at deltage i beslutninger - Magt til at tage beslutninger - Troen på at kunne klare opgaven - støtte 	<p>Hvordan oplever forældrene overgangen fra hospitalsindlæggelse til udskrivelse til hjemmet?</p>	<p>Vil du/i fortælle om den sidste tid, hvor i var indlagt med jeres barn?</p> <p>Hvordan blev beslutningen om udskrivelse til hjemmet taget?</p> <p>Hvad havde i af tanker om dette?</p> <p>Hvordan blev i forberedt på udskrivelsen? Hvordan?</p> <p>Hvad gjorde i selv for at forberede jer på udskrivelsen?</p> <p>Hvordan oplevede i selv hele den proces, det var at planlægge denne udskrivning?</p> <p>Hvilken følelse af at være forældre havde i på det tidspunkt?</p>	<p>Oplevede i at være med i beslutninger?</p> <p>Oplevede i personalet støttede jer i beslutningerne?</p> <p>Havde i lært at håndtere de forskellige opgaver ?</p> <p>Forstår jeg dig ret når....?”</p> <p>”Det du siger, er....?”</p> <p>Det jeg hører jer sige er.....?</p>
<p>Overgangsprocessen</p> <p>Empowerment i forhold til:</p> <ul style="list-style-type: none"> - stress - handlekompetancer 	<p>Hvordan oplever forældrene situationen lige da de var kommet hjem?</p>	<p>Kan du/i fortælle om hvordan de første dage var efter i var kommet hjem?</p> <p>Hvordan sov i de første nætter?</p> <p>Hvordan arrangerede i de daglige gøremål? (hvem handlede ind og lavede mad, hvem var ved jeres barn)</p> <p>Kan i beskrive hvad i lavede de første dage?</p> <p>Hvad tænker i, når i tænker tilbage på den tid?</p>	<p>Kunne i bruge det i havde lært på sygehuset? På hvilken måde og på hvilken måde ikke?</p>
<p>Empowerment i forhold til:</p> <ul style="list-style-type: none"> - stress - partnership med de professionelle - Troen på at kunne klare opgaven - Styrke til at handle 	<p>Hvordan oplever forældrene livet hjemme i dag?</p>	<p>Hvordan har i det nu?</p> <p>Kan i beskrive jeres dagligdag, som den typisk ser ud?</p> <p>Hvem hjælper jer i</p>	<p>Når i det i skal?</p>

<p>og tage ansvar</p>		<p>dagligdagen udover de professionelle?</p> <p>Kan i beskrive en rigtig god dag? Og en rigtig dårlig dag?</p> <p>I forhold til jeres liv tidligere før i fik jeres barn, hvordan oplever i så jeres liv i dag?</p> <p>Hvad gør i selv for at få en god dag eller vende en dårlig dag til en god dag?</p>	<p>Er det i siger at....?</p> <p>Det jeg hører jer sige er.....?</p>
<p>Empowerment i forhold til:</p> <ul style="list-style-type: none"> - valg - støtte - troen på at kunne - disempowerment - partnership - opnå og opnå magt 	<p>Hvordan opleves samarbejdet og relationerne med de professionelle i hjemmet?</p>	<p>Hvordan oplever i det at have "fremmede" i hjemmet så mange timer i døgnet?</p> <p>Hvad er fordelene? Hvad er ulemperne?</p> <p>Hvilken indflydelse har i på planlægningen af plejen med jeres barn?</p> <p>Hvem tager beslutninger om forandringer?</p> <p>Hvordan sover i om natten i dag?</p> <p>Hvordan klarer i, hvis der opstår diskussioner i forhold til jeres dagligdag?</p> <p>Oplever i at kunne sige jeres mening og blive hørt? - har i et eksempel i vil fortælle om –</p> <p>Hvordan er jeres følelse i forhold til at være forældre i dag, når i sammenligner med lige før i kom hjem fra hospitalet?</p>	<p>Bliver i hørt?</p> <p>Er jeres mening lige så vigtig som d professionelles?</p> <p>Oplever i det som et samarbejde?</p> <p>Bliver i styrket i jeres valg og forslag i forhold til jeres barns pleje?</p> <p>Uddyb... Begrund...</p>

Bilag 6

Informeret samtykke

Formålet med undersøgelsen:

Formålet med undersøgelsen er at opnå viden om forældres oplevelse af overgangen fra langvarigt hospitalsophold med deres teknologifhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet. Denne viden kan bidrage til at forbedre sygeplejen indenfor området.

Der vil blive udført interview med en eller begge forældre efter eget ønske. Interviewet vil tage cirka en time og blive optaget på bånd.

Det er frivilligt at deltage i undersøgelsen og kan til enhver tid afbrydes.

Alle oplysninger vil blive behandlet fortroligt. Efter brug vil bånd og det skrevne blive slettet. I forbindelse med opgaveskrivning vil alle personer blive behandlet anonymt.

Jeg bekræfter at jeg er informeret og indforstået med ovenstående og frivilligt indvilliger i interviewet.

Bilag 7

Til Afdelingsledelsen Respirationscenter Vest

Mit navn er Mette Strømfeldt Lind. Jeg er intensivsygeplejerske og ansat på børneintensiv Afd. A5, Skejby Sygehus. Jeg skal starte kandidatspeciale på Afdeling for Sygeplejevidenskab på Århus Universitet pr. 1-8-2009.

Min interesse omhandler forældre til teknologiafhængige børn, som efter langvarig indlæggelse udskrives til hjemmet med sygeplejehjælp i op til 24 timer i døgnet.

Derfor er jeg interesseret i at interviewe forældre omkring deres oplevelse af denne overgang fra langvarigt hospitalsophold til hjemsendelse med sygeplejehjælp.

Jeg håber at kunne interviewe 4-6 forældrepar eller en af forældrene. Mine inklusionskriterier til disse forældre er, at det er første gang de udskrives og kommer hjem. At barn og forældre har været hjemme i min. 2-4 måneder, så de både har forberedelserne til udskrivelsen i frisk erindring, men samtidig har haft tid til en vis omstilling i forhold til deres nye liv, samt det er første gang de udskrives og kommer hjem.

Formålet med undersøgelsen er at øge sygeplejerskers viden om, hvordan forældrene oplever denne overgang. Dette for at forbedre forberedelserne fra sygehuset og øge vores viden om, hvilke problematikker der kan opstå i tiden efter udskrivelsen, specielt i forhold til samarbejdet med de professionelle i hjemmet.

Jeg har derfor brug for jeres accept af at udføre dette projekt, da jeg skal bruge oplysninger vedrørende: adresse og hvor lang tid de har været hjemme med hjælp i hjemmet.

Der er søgt godkendelse hos Den Videnskabetiske Komite og Datatilsynet.

Forældrene vil modtage brev om undersøgelsen og der vil blive udført samtykke erklæring inden interviewene.

Med venlig hilsen

Mette Strømfeldt Lind, intensivsygeplejerske, stud.cur

mettelind@yahoo.dk

tlf.: 23300244

Bilag 8

Interviewundersøgelse af forældre til teknologiafhængige børn, som har sygeplejehjælp i hjemmet

Mit navn er Mette Strømfeldt Lind. Jeg er studerende ved Aarhus Universitet og i gang med mit kandidatspeciale på Afdeling for Sygeplejevidenskab.

Jeg er uddannet sygeplejerske og arbejdet med børn på intensivafdelinger i mange år.

Jeg er interesseret i at høre forældres oplevelse af tiden op til udskrivelsen fra et langvarigt hospitalsophold på børneintensiv/neonatalafdeling, samt tiden efter udskrivelsen med sygeplejehjælp i hjemmet i op til 24 timer i døgnet på grund af nødvendigt teknologi til jeres barn.

Jeg vil stille spørgsmål til hvordan du/i har oplevet denne overgang og hvordan i oplever jeres ændrede tilværelse.

For at jeg kan huske, hvad i fortæller vil interviewet blive optaget på bånd og efterfølgende blive nedskrevet på tekst. Begge dele vil blive slettet efter endt specialeskrivning, og i forløbet vil det sagte og skrevne blive behandlet anonymt.

Formålet med min undersøgelse er, at vi som plejepersonale både på sygehuset og i hjemmet kan blive bedre til at samarbejde og forstå forældres behov og ønsker i et sådan forløb. Dette mener jeg primært kan ske, ved at vi hører dine/jeres oplevelser af et sådan forløb.

Du/i kan til enhver tid fravælge at deltage uden det får nogen konsekvenser. Ligeledes bestemmer i selv, hvorvidt begge ønsker at deltage i interviewet eller kun en af jer vil deltage.

Interviewet tager cirka en time og kan foregå i eget hjem på et tidspunkt der vil passe dig/jer bedst eller på Respirationscenter Vest. Dette bestemmer du/i. Interviewene vil foregå i sidste halvdel af september eller begyndelsen af oktober.

Jeg håber meget du/i er interesseret i at deltage i dette interview og beder jer udfylde og sende vedlagte blanket **inden den 23-9-09** i den vedlagte svarkuvert. Kuverten sendes til socialrådgiver Dorthe Dyrholm Harbo på adressen: Dorthe Dyrholm Harbo, Aarhus sygehus, Bygning 15A, Nørrebrogade 44, 8000 Aarhus C.

Med venlig hilsen

Mette Strømfeldt Lind, intensivsygeplejerske, stud.cur.

Har du/i spørgsmål kan de efterfølgende rettes til mig på telefon 23300244 eller mail-mettelind@yahoo.dk

Bilag 9

Forespørgsel til Den Videnskabetiske Komite for Region Midtjylland

**Den Videnskabetiske Komite for Region Midtjylland
Skottenborg 26
8800 Viborg**

Til rette vedkommende

Jeg er blevet anbefalet at rette henvendelse til Den Videnskabetiske Komite med henblik på om min undersøgelse er anmeldelsespligtig.

Jeg er sygeplejerske og skal i gang med mit speciale på Afdeling for Sygeplejevidenskab på Århus Universitet.

I mit speciale ønsker jeg at interviewe forældre til teknologiafhængige børn. Det handler om forældre til børn, der er afhængig af en eller anden form for respiratorisk hjælp, som kan passes i hjemmet af professionelle. Forældre og børn har forinden været igennem et langt indlæggelsesophold på sygehus. Jeg er interesseret i at høre forældres oplevelse af denne overgang fra hospital til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet.

Jeg vil interviewe 4-6 forældrepar i eget hjem nogle måneder efter, de er kommet hjem med deres barn.

Forældrene vil blive udvalgt med hjælp fra Respirationsteamet på Århus sygehus. De vil få tilsendt et brev med beskrivelse af opgavens problemstilling.

Det er selvfølgelig frivilligt at deltage. Alle deltagere vil blive behandlet anonymt og kan til enhver tid frasige sig at deltage.

Med venlig hilsen

Mette Strømfeldt Lind

Mettelind@yahoo.dk

Bilag 10

Kære Mette Lind

Sekretariatet for De videnskabetiske Komitéer for Region Midtjylland har behandlet din henvendelse om anmeldelsespligt af din undersøgelse.

I henhold til komitélovens (lov nr. 402 af 28. maj 2003 om et videnskabetisk komitésystem og behandling af biomedicinske forskningsprojekter) § 8, stk. 3, skal spørgeskemaundersøgelser og registerundersøgelser kun anmeldes til en videnskabetisk komité såfremt undersøgelsen tillige omfatter menneskeligt biologisk materiale.

Interviewundersøgelser sidestilles med spørgeskemaundersøgelser.

Det fremgår af din henvendelse, at du alene indsamler oplysninger via interview af forsøgsparticipanterne.

Dit projekt skal derfor ikke anmeldes til videnskabetisk komité og du kan påbegynde undersøgelsen uden en tilladelse herfra.

Med venlig hilsen

Lena Danvøgg

Fuldmægtig



Mette Stromfeldt Lind
Høgh Guldbergsgade6A
Bygning 1633
8000 Århus C

6. juli 2009

Vedrørende anmeldelse til Datatilsynet af følgende behandling: Forældres oplevelse af overgangen fra hospitalsophold med deres teknologiafhængige barn til sygepleje i hjemmet i op til 24 timer i døgnet

Datatilsynet
Borgergade 28, 5.
1300 København K

Datatilsynet kvitterer hermed for modtagelsen af anmeldelsen, som nu vil blive vurderet af tilsynet.

CVR-nr. 11-88-37-29

Hvis det ved tilsynets behandling viser sig, at der skal foretages rettelse i anmeldelsen, vil De selv kunne gøre dette på følgende adresse på internettet:

Telefon 3319 3200
Fax 3319 3218

<http://anmeld.datatilsynet.dk/frontend/5.asp>

E-post
dt@datatilsynet.dk
www.datatilsynet.dk

De skal indtaste følgende password: 8vpxf4np

J.nr. 2009-41-3675
Sagsbehandler
Frederik Rechenbach
Enelund
Direkte 3319 3245

Hvis De har indsendt anmeldelsen på papir, kan De på den nævnte adresse se den indtastede anmeldelse, og De vil kunne foretage eventuelle rettelser via internettet.

De skal ikke rette, før Datatilsynet har bedt om dette. Kontakt Datatilsynets sagsbehandler, hvis De bliver opmærksom på noget, der skal rettes, inden De hører fra tilsynet.

Vi vil kontakte Dem igen, når vi har set nærmere på anmeldelsen.

Med venlig hilsen

Frederik Rechenbach Enelund

Bilag 12

Meningsenheder Hvad der siges	Betydningsenheder Hvad der tales om	Tema
<p><i>"jeg var tryk ved at passe hende på sygehuset og Jeg følte mig god til at klare det" (4)</i></p> <p><i>"Der var specielt en sygeplejerske som var rigtig sød. Hun hjalp mig rigtig meget. Hun kunne altid mærke, når jeg var ked af det. Så kom hun altid til mig og spurgte"(4).</i></p> <p><i>"Personalet på hospitalet vil jeg hellere have tager sig af ham, når vi er der. Det var svært for hjælperne at acceptere, men jeg er tryk ved hospitalet og når vi er der er det dem"(1).</i></p> <p><i>"Så det var svært at komme hjem for der skulle sættes et team op inden og det træk ud. Hver gang de nye mennesker der ikke kunne passe tracheostomi skulle ind og lære det på H og vi havde aftalt det med H og vikarbureauet. Når vi så kom derind havde vikarbureauet ikke fået stillet det frem, som de skulle eller de om ikke alligevel"(1).</i></p> <p><i>" Ja, de sagde jo på sygehuset inden, at vi ville komme hjem og meningen var at vi skulle leve et helt normalt liv, men det synes jeg nu ikke er tilfældet"(2).</i></p> <p><i>"De sagde på hospitalet, at jeg ikke skulle være bange, for der ville komme nogle og hjælpe mig 24 timer, så jeg ville ikke blive alene"(4).</i></p>	<p>Forældrene giver udtryk for, at de har følt sig trygge på hospitalet og derfor var det trygt at passe sit barn, men også trygt at overlade barnet til personalet</p> <p>Når forældrene mistede tilliden til personalet handlede det om forberedelserne til udskrivelsen og brudte aftaler og dårlig planlægning eller at forældrene senere indså, at det der var sagt på hospitalet ikke stemte overens med den hverdag der mødte dem senere.</p>	<p>Forældrenes tillid eller mangel på tillid i mødet med sundhedsprofessionelle</p> <p>Undertema: Tillid eller mangel på tillid til personalet under indlæggelsen og tiden op til udskrivelsen</p>
<p><i>"Overgangen har taget tid. Det tog os et halvt år inden vi begyndte at gå ud. Det virkede ikke rigtigt at en anden skulle passe vores dreng. Så der var vi meget hjemme"(2).</i></p> <p><i>"Jeg begyndte dog at stole mere på de nye sygeplejersker. Og jeg begyndte at turde gå mere udenfor uden Klara, og lade dem være alene med hende"(4).</i></p> <p><i>"nogle gange gik jeg ud. Men det var kun, når der var nogle helt bestemte, jeg turde gøre det. Dem jeg stolede på"(4).</i></p> <p><i>"Jeg blev altid nervøs, når der var nogle sygeplejersker der ikke kunne passe Klara godt nok.</i></p> <p><i>" Vi oplever at de overtager ting. Når Niels er syg har vi et sygeprogram og det bestemmer vi, hvornår skal sættes i gang, men somme tider gør de bare ting vi ikke ved og som ikke står i programmet" (3).</i></p> <p>Jeg vidste altid hvem der var bedst til at passe Klara"(4)</p>	<p>Det oplevedes som vanskeligt for forældrene helt at overlade deres barn til nye professionelle og det tog tid inden forældrene turde gå ud selv.</p>	<p>Forældrenes oplevelse af mangel på tillid til de professionelle i hjemmet den første tid efter udskrivelsen</p>

