

BACHELORPROJEKT

Professionsbachelor i sygepleje – sygeplejerskeuddannelsen Esbjerg

*Forældres oplevelse på neonatalafdelingen
med et præmaturt barn*

Udarbejdet af Louise Lindhard Nissen

Studienummer: 3030614

Hold: SYE20CD

Vejleder: Sabine Heesemann

Dato: 02.01.2024

Anslag: 59.948

Resume

Introduktion: Forskning peger på at forældre finder neonatalafdelingen skræmmende, hvilket kan føre til angst. Undersøgelser viser også, at en tryk indlæggelse støtter op om en god start i hjemmet. Formålet er at opnå viden om hvordan forældre oplever indlæggelse på neonatalafdelingen samt hvilken støtte fra sygeplejersker de finder værdifuld.

Metode: Der er udført et kvalitativt hermeneutisk interviewstudie med et forældrepar indlagt på neonatalafdelingen. Der er anvendt induktiv analysestrategi og efterfølgende analyseret med teori fra Antonovsky og familiecentreret pleje.

Resultater: Sammenfattet i 3 temaer; styrkelse af forældreskabet, uretfærdigheden i at føde for tidligt og støtte til forældre med et præmaturnt barn. Resultaterne viser at forældrene er i en krisetilstand under indlæggelsen og har et øget behov for støtte og medinddragelse.

Diskussion: Resultaterne diskuteres med inddragelse af nyfunden litteratur og teori, hvorved resultaterne sættes i et større perspektiv.

Abstract

Background: Research indicate that parents with a pre-term infant find the NICU frightening, which can lead to anxiety and fear. Studies also shows that a safe admission, support a good start at home. The aim is to gain knowledge about how parents experience admission to the NICU and what kind of support from nurses they find valuable.

Method: A qualitative hermeneutic interview study was conducted with a parent couple admitted to the NICU. An inductive analysis strategy has been used and subsequently analyzed with theory from Antonovsky and family-centered care.

Results: Are summarized in 3 themes; strengthening parenthood, the injustice of pre-term birth and support for parents with a pre-term infant. The result shows that the parents most often are in a state of crisis during admission and have increased need for support and involvement.

Discussion: The results are discussed with the inclusion of newly found literature and theory whereby the results are put in a larger perspective.

Indholdsfortegnelse

1.0 INDLEDNING	4
2.0 BAGGRUND	4
2.1 DET PRÆMATURE BARNES RISICI	5
2.2 FORÆLDRES OPLEVELSE PÅ NEONATALAFDELINGEN	5
2.3 SYGEPLEJERSKENS ROLLE I DET NEONATALE FORLØB	6
3.0 AFGRÆSNING	6
3.1 PROBLEMFOMULERING.....	7
4.0 METODEAFSNIT	7
4.1 SYSTEMATISK LITTERATURSØGNING	7
4.1.1 Søgeprofil og søgeproces	8
4.2 VIDENSKABSTEORETISK PERSPEKTIV	10
4.3 HERMENEUTISK REFERENCERAMME.....	11
4.4 DET KVALITATIVE FORSKNINGSINTERVIEW	12
4.4.1 Kvalitativt semistruktureret interview.....	12
4.4.2 Interviewguide	12
4.5 DE 7 FASER AF EN INTERVIEWUNDERSØGELSE	12
4.5.1 Tematisering	13
4.5.2 Design.....	13
4.5.3 Interview	13
4.6 VALG AF INFORMANT OG SETTING.....	14
4.7 ETISKE OG JURIDISKE OVERVEJELSER.....	14
4.8 ANALYSESTRATEGI	15
4.9 TEORETISK REFERENCERAMME	16
4.9.1 Familiecentreret pleje og NIDCAP	16
4.9.2 Mestring og oplevelsen af sammenhæng.....	17
5.0 RESULTATAFSNIT	18
5.1 STYRKELSE AF FORÆLDRESKABET	18
5.2 URETFÆRDIGHEDEN I AT FØDE FOR TIDLIGT	19
5.3 STØTTE TIL FORÆLDRE MED ET PRÆMATURT BARN	20
6.0 DISKUSSIONSAFSNIT	21
6.1 RESULTATDISKUSSION	21
6.1.1 Diskussion af styrkelse af forældreskabet.....	22
6.1.2 Diskussion af uretfærdigheden i at føde for tidligt.....	23
6.1.3 Diskussion af støtte til forældre med et præmaturt barn	23

6.2 METODEDISKUSSION	24
6.2.1 Diskussion af troværdighed	24
6.2.2 Diskussion af pålidelighed.....	25
6.2.3 Diskussion af bekræftelighed.....	25
6.2.4 Diskussion af overførbarehed.....	25
7.0 KONKLUSION	26
8.0 PERSPEKTIVERING	27
9.0 REFERENCER	28
10.0 BILAG.....	31
10.1 BILAG 1: SØGEPROCESSEN	31
10.2 BILAG 2: KVALITETSVURDERING VED HJÆLP AF CASP-TJEKLISTE FOR KVALITATIVE STUDIER.....	32
10.3 BILAG 3: INTERVIEWGUIDE	37
10.4 BILAG 4: SAMTYKKEERKLÆRINGER.....	39
10.5 BILAG 5: ANSØGNING TIL AFDELINGENS LEDELSE.....	43

1.0 Indledning

I løbet af graviditeten undergår forældre en mental forberedelsesproces. At blive forældre er en af de mest omvæltende begivenheder i livet både psykologisk, socialt og identitetsmæssigt (Sundhedsstyrelsen, 2021). Når en fødsel hænder før termin, viser undersøgelser at en stor andel af forældrene befinder sig i en livskrise, hvor almindelige strategier ikke er tilstrækkelige til at mestre situationen (Gath, 2011, s. 10). Jeg oplevede under min kliniske periode på neonatalafdelingen, at forældre med et præmaturo barn fandt indlæggelsen følelsesmæssigt turbulent. Jeg erfarede at mange forældre oplevede bekymring og stress, samtidig med at de skulle navigere i følelser over glæden af barnets fremgang og frygten for tilbagegang. Mange forældre var også udfordret i forbindelse med det teknologiske udstyr på stuen. Når barnets saturation, puls eller blodtryk faldt, igangsatte det alarmer og sygeplejersker kom løbende ind på stuen, hvilket førte til at forældrene oplevede en frygt for at miste barnet. På neonatalafdelingen opfordres forældrene til at deltage mest muligt i plejen af barnet, mhp. at forældrene på sigt kan varetage bl.a. barnets soignering selvstændigt. Under soigneringen oplevede jeg, at børnene kunne få bradykardier, hvilket bekymrede forældrene enormt meget. Når barnet var stabiliseret erfarede jeg, at sygeplejerskerne prioriterede tid på stuen med familien, for at skabe rum for bekymringer. Samtidigt gav det sygeplejerskerne mulighed for at forklare medicinske termer og give råd om barnets pleje og behov. Projektet er inspireret af mine kliniske erfaringer fra min tid neonatalafdelingen samt min personlige interesse for pædiatri, hvorfor jeg er blevet inspireret til at undersøge, hvordan forældre oplever indlæggelsen på neonatalafdeling, hvilke udfordringer de kan møde og hvilket behov for støtte de har. Formålet med projektet er at undersøge hvilke udfordringer forældre kan møde under indlæggelsen på neonatalafdelingen og hvilke behov for støtte fra sygeplejerskerne de har.

2.0 Baggrund

I mange tilfælde er det svært at definere en egentlig årsag til tidlig fødsel. Der er dog nogle kendte risikofaktorer, bl.a. flerfoldsgraviditeter, rygning og alkohol samt overvægt (Greisen, 2016). I Danmark fødes der i gennemsnit 60.000 børn årligt, knap 4000 af disse fødes for tidligt (Sundhedsstyrelsen, 2021). Prævalensen af præmature børn svinger fra år til år i takt med det totale antal fødsler. I perioden 1978 – 2007 steg prævalensen af præmature børn fra 5 til 7%. I 2020 var prævalensen faldet til 6,1% og har siden været stationær (Lando & Pooririsak, 2022). En præterm fødsel defineres som fødsel før graviditetsuge 37 og inddeles i 3 kategorier; ekstrem præterm <uge 28+0, meget præterm uge 28+0 – 31+6 og moderat præterm uge 31+6 – 36+6 (Sundhedsstyrelsen, 2021). I en rapport fra Dansk Kvalitetsdatabase For Nyfødte (2022), fremgår det, at fødsler i uge

28+0 – 31+6 udgør omkring 10% af tidlige fødsler i Danmark. Jo tidligere barnet fødes, jo længere og mere kompliceret indlæggelse kræver det. I dette projekt tages der udgangspunkt i familier med et præmaturot spædbarn født mellem uge 28+0 – 31+6.

2.1 Det præmature barns risici

Barnets nervesystem udvikles gennem hele graviditeten. Når fosterlivet afbrydes for tidligt, fødes barnet med et umodent nervesystem, hvorfor det præmature barn vil have en række særlige behov efter fødslen. Barnet vil typisk have respirationsinsufficiens, herunder apnøer og bradykardier, hypotermi og ernæringsmæssige udfordringer med behov for behandlingskrævende interventioner i form af bl.a. CPAP og behandling med surfaktant, intravenøs behandling, varmevugge og berigelse af modermælken for at optimere barnets vækst. Barnet vil være elektronisk overvåget og i medicinsk behandling med bl.a. caffeincitrat frem til at centralnervesystemet er udviklet tilstrækkeligt (Hansen & Petersen, 2020, s. 3).

Et præmaturot barn er i øget risiko for udvikling af komplikationer som nekrotiserende enterokolitis, bronkopulmonal dysplasi og hyperbilirubinæmi (ibid). Studier viser også, at præmature børn er i øget risiko for udvikling af senfølger og komorbiditet, som fx cerebral parese, nedsat syn og forsinket udvikling. Endvidere er der øget risiko for kognitive og motoriske vanskeligheder (ibid). På nuværende tidspunkt foreligger der ikke Nationale retningslinjer for opfølgning af børn der er født præterm. Dog følges børn med en gestationsalder <32 uger som udgangspunkt i ambulans lokalt hospitalsregi efter udskrivelsen frem til 2-års alderen. Børn med komplikationer tilknyttede endvidere andre subspecialer som fysioterapi og ergoterapi (ibid). Der vil derfor være behov for jævnlige kontroller og tværfaglige indsatser, hvilket kan være en omkostningsrig opgave for samfundet.

2.2 Forældres oplevelse på neonatalafdelingen

Efter fødslen indlægges familien på neonatalafdelingen, hvorfra der starter et langt og kompliceret forløb. Familien skal finde fodfæste i et uvant hospitalsmiljø, hvor barnet er tilkoblet elektronisk udstyr og stilheden jævnligt afbrydes af hylens alarmer, hvilket kan skabe en distance til barnet og en frygt hos forældrene (Klit, 2020, s. 50). Forældrene kan opleve kaotiske tanker og kan have svært ved at navigere i disse, hvorfor sygeplejerskerne må bistå med støtte. I et engelsk studie publiceret af Petty, et al. (2019) præsenteres netop nogle af de problemstillinger forældre på en neonatalafdeling kan møde. Studiet er et kvalitativt interviewstudie og bygger på interviews med 23 forældre med et præmaturot barn. Baggrunden for studiet var, at forældre ofte finder neonatalafdelingen skræmmende, hvilket kan føre til usikkerhed og frygt hos forældrene. Dette medfører, at forældrene har betydelige behov for følelsesmæssig støtte for at kunne mestre situationen. Resultaterne viste, at for at kunne

forstå det følelsesmæssige behov for støtte som forældrene har, må sygeplejerskerne gradvist involvere forældrene ved hjælp af en tilgang, der bygger på et familiecenteret perspektiv (ibid).

På neonatalafdelingen er mindst én forælder medindlagt og der sigtes mod at holde familien samlet. Det betyder, at selvom både barn og moder er behandlingskrævende efter fødslen, kan det foregå på én stue. Endvidere er der typisk en ekstra seng på stuen, hvilket også giver faderen mulighed for at overnatte på stuen og blive involveret i plejen (Esbjerg Sygehus, 2023). Det fordrer derfor, at sygeplejerskerne kan yde familiecenteret sygepleje, med fokus på god sygepleje for både det præmature barn og dets forældre.

2.3 Sygeplejerskens rolle i det neonatale forløb

Medinddragelse er en væsentlig del af sygeplejerskens daglige arbejdsgang. Med udgangspunkt i De 8 Nationale mål for sundhedsvæsenet, må sygeplejerskerne anse barnets forældre som en vigtig ressource (Sundhedsministeriet, 2022). Det stiller krav til sygeplejerskernes faglige færdigheder, når der skal etableres et partnerskab med forældre på neonatalafdelingen. Et australsk studie publiceret af Turner, et al. (2014), undersøgte hvordan sygeplejersker opfattede deres rolle på neonatalafdelingen og i interaktionen med de indlagte familier. Det er et kvalitativt studie, baseret på 9 semistrukturerede interviews med 9 neonatalsygeplejersker. Resultaterne viste, at sygeplejerskerne fandt deres rolle bekræftende, men udfordrende, da der bl.a. blev stillet krav til deres faglighed og kliniske erfaring. Sygeplejerskerne ydede støtte til forældrene ved at være lyttende, opmuntrende og involverende i plejen omkring barnet og anvendte en individualiseret og familiecenteret tilgang til familierne (ibid). Resultaterne understøttes af artiklen ”Ikke to børn og familier er ens”, hvor neonatal sygeplejerske Helen Schwartz præsenterer flere udfordringer forældre kan opleve når et barn fødes for tidligt. Hun fortæller at størstedelen af forældrene befinder sig i en livskrise, hvorfor det er vigtigt, at sygeplejerskerne har de nødvendige ressourcer til at hjælpe dem. Det kræver empati, tid og et godt samarbejde. Schwartz lægger også vægt på, at forældrenes velbefindende er afgørende for, hvordan barnet kommer til at udvikle og klare sig og at sygeplejersker har en stor andel i den proces (Klit, 2020, s. 50).

3.0 Afgræsning

Problembaggrunden viser, at når et barn fødes for tidligt, kan det have konsekvenser for både barnet, familien og samfundet. Forældrene kan opleve følelser af frygt og usikkerhed og de kan opleve kaotiske tanker og have udfordringer med at navigere i følelserne omkring situationen, hvilket stiller krav til sygeplejerskernes evne til at bidrage med relevant støtte og vejledning. Indlæggelsen på neonatalafdelingen kan medføre mange bekymringer, som kan fortsætte i hjemmet efter udskrivelse,

men forskning peger på at en tryk indlæggelse, støtter op om en god start i hjemmet efter udskrivelse (Sundhedsstyrelsen, 2020). Endvidere viser forskning, at forældrene oftest befinder sig i en livskrise, men at mange på trods af dette ønsker at blive involveret mest mulig i plejen omkring barnet. Moder og faderen kan opleve forskellige udfordringer, men i dette projekt differentieres der ikke mellem forældrene. Projektet er afgrænset til et patientologisk perspektiv med fokus på de udfordringer og behov som forældre med et præmaturot barn født mellem uge 28+0 – 31+6 kan møde under indlæggelsen på neonatalafdelingen.

3.1 Problemformulering

Hvordan oplever forældre med et præmaturot barn indlæggelsen på neonatalafdelingen og hvilken støtte fra sygeplejerskerne finder de værdifuld?

4.0 Metodeafsnit

I det følgende afsnit redegøres for projektets systematiske litteratursøgning, videnskabsteoretiske afsæt, herunder en præsentation og argumentation for valg af metode, analysestrategi, etiske og juridiske overvejelser samt en præsentation af den teoretiske referenceramme.

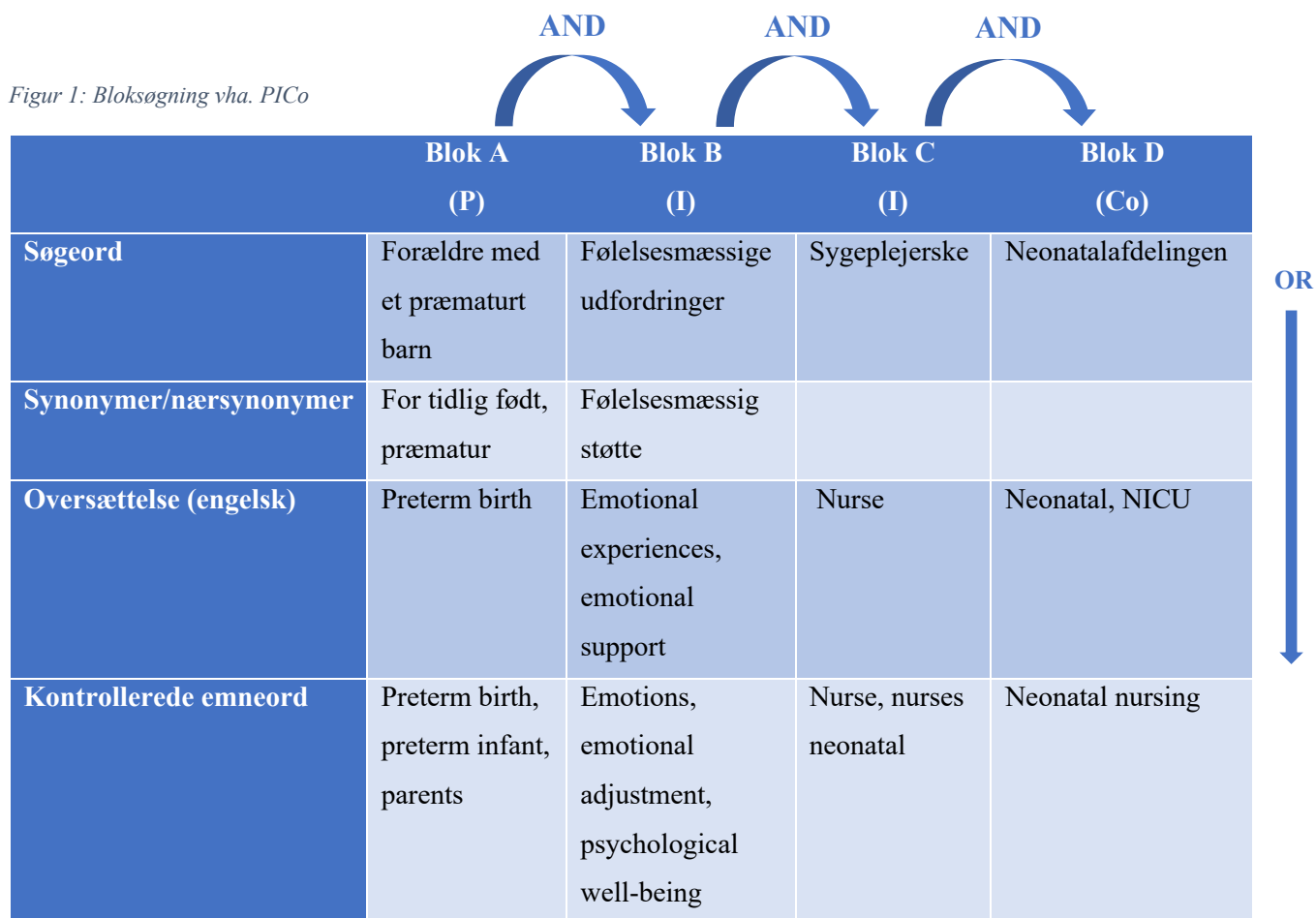
4.1 Systematisk litteratursøgning

En bevidst tilfældig søgning udgjorde den indledende fase af den systematiske litteratursøgning. Formålet var at undersøge den eksisterende viden om emnet samt, at lade sig inspirere til nye vinkler på emnet (Nielsen, et al. 2021, s. 92). Søgningen foregik bl.a. på Google, fagbladet *sygeplejersken* og Danmarks statistik. En bevidst tilfældig søgning kan ikke stå alene i søgeprocessen, hvorfor det er nødvendigt at foretage en systematisk søgning (ibid).

Indledningsvist måtte valg af database, søgeord og relevante in- og eksklusionskriterier overvejes. Formålet er at kunne identificere relevante forskningsartikler med udgangspunkt i en søgeprotokol og kvalitetsvurdering. Søgningerne udfoldede sig i internationale databaser, da det gav adgang til et større udvalg af internationale forskningsartikler. Dette gav anledning til at tilegne nye perspektiver fra forskellige kulturer, hvilket kunne give en større og mere nuanceret forståelse af emnet. Den første søgning foregik i databasen PubMed, som er en international database der rummer over 30 millioner hits. Databasen indeholder primært medicinsk -og sundhedsvidenskabeligt materiale (National Library of Medicine, 2023), hvorfor den vurderes relevant ift. problemformuleringen. Den anden søgning foregik i Cinahl som også er en international database, der primært favner sygepleje -og sundhedsvidenskabeligt materiale (Hørmann, 2013, s. 42), hvorfor den også vurderes relevant ift. problemformuleringen.

4.1.1 Søgeprofil og søgeproces

Søgeprofilen er udformet på baggrund af problemformuleringen og er opstillet i en bloksøgning. En bloksøgning kan struktureres vha. en PICo-skabelon, der kan anvendes ifm. kvalitative studier (Lund, et al. 2014, s. 36). Søgeprofilen bestod af nøgleord relateret til problemformuleringen, hvor *P* karakteriserer populationen som problemet vedrører, hvilket er forældre med et præmaturnt barn. *I* er interesse relateret til det man ønsker at undersøge, hvilket er forældrenes følelsesmæssige udfordringer og hvordan sygeplejersken kan yde støtte til familien. *Co* omfatter den kontekst man ønsker at undersøge fænomenet i, hvilket er på neonatalafdelingen (ibid). Der blev udledt relevante fritekstord i form af synonymer og nærsynonymer, som blev oversat til engelsk, således de kunne anvendes til søgning i de internationale databaser. Med databasernes hjælpefunktioner udledtes der desuden relevante kontrollerede emneord, hvilket var gavnligt for at præcisere søgningen yderligere. Nøgleordene blev herefter fordelt i blokke. Bloksøgningen fremgår i figur 1.

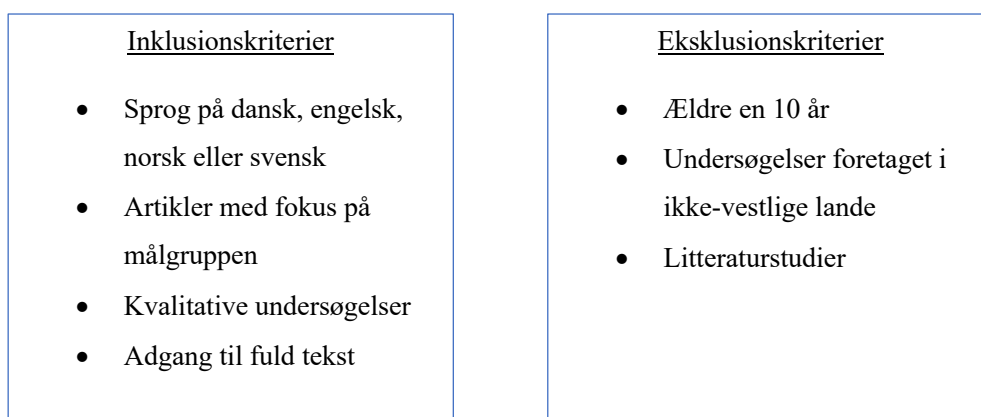


Blokkene kan kombineres på flere forskellige måder ved hjælp af booleske operatorer såsom AND, OR og NOT, hvorved søgningen kan avanceres (Nielsen, et al. 2021, s. 100). OR anvendtes for at

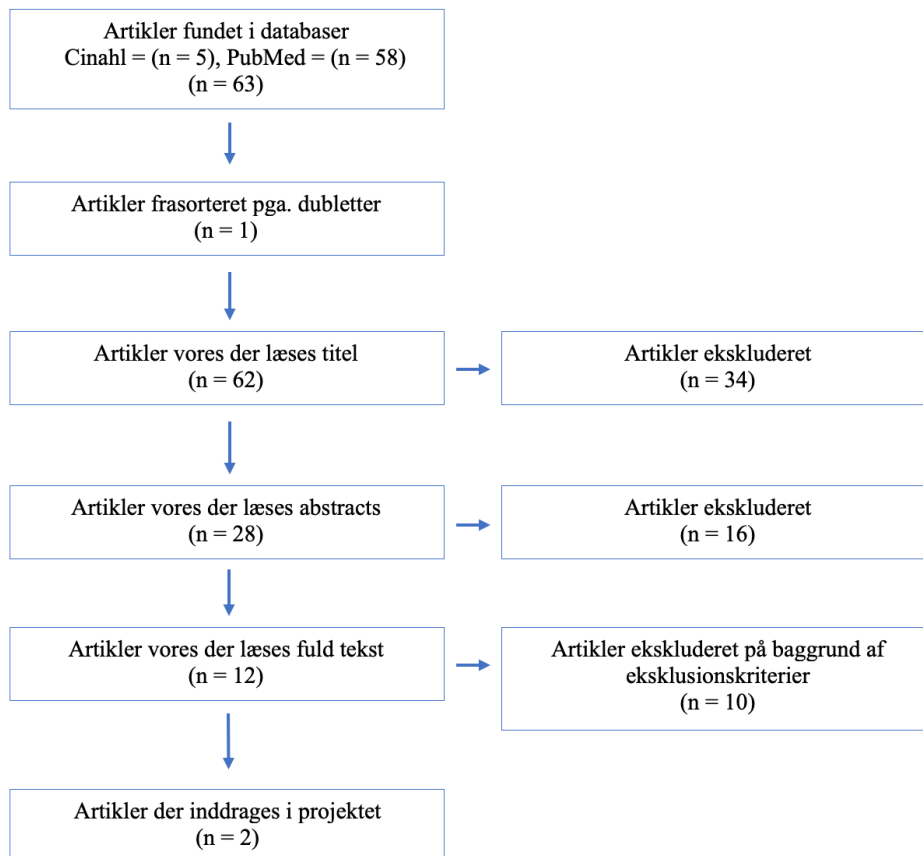
kombinere fritekstord og kontrollerede emneord i hver enkel blok, hvilket muliggjorde en bred søgning. Herefter anvendtes AND for at kombinere de 3 blokke til én samlet søgning, således at alle 3 blokke var præsenteret i den endelige søgning. Søgeprocessen blev foretaget i begge databaser og gav et samlet antal hits på 63. Søgeprocessen er dokumenteret og fremgår i bilag 1.

For at afgrænse søgningen yderligere inddrog relevante in -og eksklusionskriterier, hvilke fremgår i figur 2.

Figur 2: In -og eksklusionskriterier



Artikler der ikke opfyldte inklusionskriterierne blev frasortet gennem en grovsortering bl.a. ved at læse titel og abstracts. I den forbindelse blev et flowdiagram udarbejdet, som dokumenterer fundene af den systematiske litteratursøgning. Flowdiagrammet fremgår i figur 3.



Figur 3: Flowdiagram

Den systematiske litteratursøgning resulterede i 2 brugbare artikler, der opfyldte inklusionskriterierne og som var et godt udgangspunkt for at belyse problemstillingen:

- *Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach* (Petty, et al. 2019).
- *The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities* (Turner, et al. 2014).

Artiklerne blev kvalitetsvurderet ved hjælp af CASP tjeklisten for kvalitative studier. CASP tjeklisten for artiklen ”*Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach*” fremgår i bilag 2.

4.2 Videnskabsteoretisk perspektiv

Projektet ønsker at belyse forældreperspektivet, hvorfor det tager udgangspunkt i humanvidenskaben. I det humanvidenskabelige paradigme forstås virkeligheden som bestående af menneskers oplevelser, erfaringer, handlinger, følelser og tanker. Viden beskrives som værende kontekstafhængig, hvilken skaber stor dynamik, idet viden skabes af mennesker (Nielsen, et al. 2021, s. 135). Viden må ses fra et indefra-perspektiv, hvorfor det er afgørende at forstå mennesker fra deres

subjektive perspektiv. Fokus skal være på subjektive data og man må søge forståelse og mening gennem en fortolkning af virkeligheden. For at forstå de subjektive data kan man inddrage egne erfaringer og forforståelser (ibid). Ved at anvende det humanvidenskabelige paradigme, kan forskeren derfor fortolke viden, ved at inddrage egne erfaringer og forforståelser, hvilket kan påvirke projektets fund. I humanvidenskaben arbejdes der primært med kvalitative studier og der kan bl.a. anvendes kvalitative interviews som dataindsamlingsmetode. Metoden giver mulighed for at udlede informantens subjektive oplevelser og erfaringer og derigennem opnå et indefra-perspektiv på det undersøgte fænomen.

4.3 Hermeneutisk referenceramme

Den tyske filosof Hans-Georg Gadamar præsenterer 2 centrale begreber; *fortolkning* og *ny forståelse* inden for hermeneutikken. Ifølge Gadamar er målet med fortolkningen at komme frem til en ny forståelse. For at dette kan lade sig gøre, er det nødvendigt at inddrage sin forforståelse. Gadamar beskriver forforståelsen som horisonter, hvorfra man fortolker verdenen. Ved at fortolke verden gennem forskellige horisonter sker der en horisontsammensmeltning, hvorved der opstår en ny forståelse af et givent fænomen (Nielsen, et al. 2021, s. 161). Gadamar præsenterer også den hermeneutiske spiral, som beskriver hvordan man gennem en fortolkningsproces kan opnå forståelse af et fænomen. Den hermeneutiske spiral præsenteres både i en klassisk og moderne version, hvor den klassiske version handler om at frisætte fænomenets iboende sandhed. I den klassiske version er overbevisningen, at man ikke kan forstå helheden af et fænomen, uden at forstå delene af fænomenet. Fortolkeren må stå ved siden af spiralen og vekselvirkningen må foregå mellem helhed og dele. På den måde skabes en dybere forståelse af fænomenet (Nielsen, et al. 2021, s. 164). Den moderne version handler om at være villig til at sætte sin forforståelse i spil og være åben for nye forståelser af fænomenet (ibid). Fortolkeren indgår derfor i spiralen og vekselvirkningen vil foregå mellem fortolkerens forforståelse og de enkelte dele man støder på under dataindsamlingen (ibid). Projektet tager udgangspunkt i den moderne version, idet min forforståelse sættes i spil, eksempelvis i udformningen af interviewspørgsmålene.

Hans-Georg Gadamar beskriver at der altid er en forforståelse til stede som vil have påvirkning på den endelige forståelse af fænomenet.

Min forforståelse om projektets problemstilling er, at forældre med et præmaturot barn kan møde flere udfordringer under indlæggelsen på neonatalafdelingen. Forældrene kan blive ramt af følelser af frygt og usikkerhed, hvilket kan skabe flere barrierer i forløbet. Endvidere kan forældrene have et øget

behov for støtte og vejledning under indlæggelsen for at mestre situationen. Ved at anvende en hermeneutisk tilgang inddrages forforståelsen bevidst til at analysere og fortolke dataene.

4.4 Det kvalitative forskningsinterview

Det kvalitative interview ønsker at forstå et fænomen ud fra informanternes synspunkt, udfolde meningen der relaterer sig til deres oplevelser og derved afdække deres livsverden forud for videnskabelige forklaringer (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 19). Det kvalitative interview er kendetegnet ved at forskeren forholder sig åbent til det undersøgte fænomen og formålet med interviewet er at opnå et indefra-perspektiv (Nielsen, et al. 2021, s. 182). Metoden understøtter derfor projektets formål og problemformulering, da formålet er at afdække forældres subjektive oplevelser og erfaringer.

4.4.1 Kvalitativt semistruktureret interview

Projektet tager udgangspunkt i et kvalitativt semistruktureret gruppeinterview, hvilket er kendetegnet ved at der forud for interviewet er formuleret en række overordnede spørgsmål vha. en interviewguide samt at der er mulighed for opfølgende spørgsmål baseret på informanternes svar (Danielson, 2018, s. 180). Metoden hjælper interviewerens med at holde fokus og giver samtidig mulighed for nuancerede svar ved hjælp af åbne spørgsmål.

4.4.2 Interviewguide

Interviewguiden er udformet med udgangspunkt i problemformuleringen. Interviewspørgsmålene har et hermeneutisk udgangspunkt og under hvert tema, er der 4 – 5 interviewspørgsmål med tilsvarende opfølgende spørgsmål. Interviewguiden fremgår i bilag 3.

Forud for interviewet blev et pilotinterview gennemført, hvor informanten var en neonatal sygeplejerske med flere års erfaring fra neonatalafdelingen. Det var relevant at informanten havde erfaring fra området, således hun kunne svare fyldestgørende på spørgsmålene. På den måde kunne vi i samarbejde afdække områder under interviewet med manglende stringens og derved sikre, at interviewet var tydeligt. Derudover var informanten behjælpelig med at tilføje eller ændre spørgsmål, således spørgsmålene var let forståelige.

4.5 De 7 faser af en interviewundersøgelse

Interviewet er udformet på baggrund af de 7 faser for en interviewundersøgelse. Faserne kan anvendes som en guide til en uerfaren forsker og kan bidrage til et mere overskueligt og kontinuerligt forløb (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 157). Kvale & Brinkmann nævner, at jo bedre man har forberedt interviewet, desto højere kvalitet vil den viden der produceres ifm. interviewet have (ibid). I det følgende vil faserne; *tematisering*, *design* og *interview* beskrives. *Transskription* og *analyse* beskrives samlet under analysestrategi.

4.5.1 Tematisering

Tematiseringen fremgår i projektets problembaggrund og i litteratursøgningen, hvor projektets formål er præciseret. Det er nødvendigt at være fortrolig med emnet, således forskeren har de bedste betingelser for at kunne stille relevante spørgsmål, da det tematiske fokus har indflydelse på hvilke perspektiver der bliver belyst og hvilke perspektiver der forbliver i baggrunden (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 160). Tematisering handler også om formuleringen af forskningsspørgsmål, som sjældent kan stilles direkte til informanten, hvorfor de må omformuleres til begreber eller temaer (figur 4), hvorunder de egentlige interviewspørgsmål og opfølgende spørgsmål fremgår (ibid).

Forskningsspørgsmål	Tema
<i>At føde for tidligt</i>	Det præmature forløb
<i>Indlæggelse på neonatalafdeling</i>	Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen
<i>Relationen mellem forældrene og sygeplejerskerne på neonatalafdelingen</i>	Partnerskabet mellem forældre og sygeplejerske

Figur 4: Forskningsspørgsmål og temaer

4.5.2 Design

I denne fase planlægges undersøgelsens design. Undersøgelsen tager afsæt i et kvalitativt semistruktureret gruppeinterview, da både mor og far deltager. Forældreparret er indlagt på neonatalafdelingen med deres præmature barn. Gruppeundersøgelser fremhæves ofte som en hensigtsmæssig dataindsamlings metode til at undersøge følsomme emner, idet rammerne omkring interviewet kan give tryk, hvis informanterne kender hinanden i forvejen. Et gruppeinterview giver ligeledes anledning til at indsamle en større mængde data på kortere tid (Nielsen, et al. 2021, s. 183).

4.5.3 Interview

Forskningsinterviewet er en samtale mellem flere parter om et emne af fælles interesse (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 177). De indledende minutter af interviewet er afgørende. Der må skabes en god kontakt mellem forsker og informant, hvilket kan skabes gennem aktiv lytning, forståelse og respekt for hvad informanten fortæller (ibid). Interviewet indledes med en fælles briefing, hvor forskeren tydeliggør formålet med interviewet, etiske og juridiske aspekter. Ved interviewets afsluttende fase, kan der opstå en følelse af anspændthed. Informanten har måske delt personlige beretninger og har muligvis ikke fået noget gengældt. Det er derfor væsentligt at følge op med en debriefing, hvor informanten kan dele sin oplevelse af interviewet og hvor forskeren kan opsummere hovedpunkter der er blevet belyst undervejs (ibid).

4.6 Valg af informant og setting

Når deltagere udvælges, bør de vælges på baggrund af undersøgelsens formål (Danielson, 2018, s. 184). Et kriterie for valg af informant til projektets undersøgelse, var at informanten skulle besidde specifik viden om det undersøgte fænomen, hvorfor afdelingens ledelse blev kontaktet mhp. at få tilladelse til at udføre et interview med et indlagt forældrepar. I den anledning udfyldtes en elektronisk ansøgning, hvor baggrunden og formålet med undersøgelsen fremgik. Afdelingens oversygeplejerske kontaktede en af familiernes kontaktsygeplejersker for at anmode dem om deltagelse. Ligeledes aftaltes det at samtykkeerklæringerne blev medbragt i udskrift til både ledelsen og familien.

Da familien havde indvilliget i at deltage, aftaltes lokation og tidspunkt. Interviewet foregik på familiens stue på neonatalafdelingen, efter familiens ønske mhp. at kunne overholde skemafaste tidspunkter for hud mod hud kontakt.

Den ene forælder og jeg sad i stolene, mens den anden forælder lå i sengen og havde hud mod hud kontakt med barnet. Interviewet blev optaget på diktafon og herefter transskriberet og efterfølgende slettet jf. samtykkeerklæringen.

4.7 Ethiske og juridiske overvejelser

Ifm. udarbejdelse af projektet, er der gjort flere forskningsetiske overvejelser. Forskningsetik handler om at beskytte alle livsformer og forsvare menneskets grundlæggende værdighed og rettigheder (Kjellström, 2018, s. 76). De etiske overvejelser vedr. dette projekt tager afsæt i De Ethiske Retningslinjer for Sygeplejeforskning i Norden (SSN, 2003). Disse etiske retningslinjer tager udgangspunkt i FN's menneskerettighedserklæring og Helsinkindeklarationen, hvilket omfatter en række overordnede regler, som sikrer deltagerpersonernes sikkerhed og rettigheder (Nielsen, et al. 2021, s. 122). Det handler bl.a. om et krav om informeret samtykke, hvilket indebærer at samtykket er afgivet på baggrund af fyldestgørende information som fx oplysninger om mulige risici og fordele ved at deltage i undersøgelsen (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 116). Det indebærer også, at de involverede deltager frivilligt og at forskeren informerer om deres ret til at trække sig fra undersøgelsen undervejs (ibid). Ifm. samtykke til undersøgelsen udfyldtes en samtykkeerklæring, hvor sygehusets instruks ”*behandling og videregivelse af oplysninger for studerende*” (Maasbøl, 2023) var vedhæftet.

Inden påbegyndelse af interviewet blev familien informeret om undersøgelsens formål og hvordan dataene håndteres efterfølgende. Derudover blev de informeret om anonymisering og tavshedspligt samt rettighederne til at trække sig til enhver tid.

Ethiske problemstillinger i interviewforskning kan især opstå, på baggrund af de komplekse forhold der forbundet med at ville udforske menneskets private liv (Kvale & Brinkmann, 2015, s. 107). Ifm.

udarbejdelsen af interviewguiden var jeg bevidst om, at emnet kan være følsomt for informanterne. Det blev derfor nøje overvejet hvordan og hvilke spørgsmål der var relevante til besvarelse af problemformuleringen. Ved den indledende briefing blev familien informeret om deres ret til ikke at svare på spørgsmål og at de havde mulighed for at tage pauser undervejs.

Forud for interviewet blev der også gjort juridiske overvejelser. Dette projekt indeholder ikke personfølsomme data, hvorfor et informeret samtykke fra deltagerne og en godkendelse fra afdelingens ledelse var tilstrækkeligt til udførelse af undersøgelsen.

4.8 Analysestrategi

Projektet anvender en induktiv analysestrategi, hvor der tages udgangspunkt i den indsamlede empiri, hvorfra fænomenet, så forudsætningsløst som muligt studeres og beskrives så korrekt som muligt ud fra informantens fortælling (Priebe & Landström, 2018, s. 44). Forud for analysen, er interviewet transskriberet. I den forbindelse er baggrundsstøj, fyldeord og gentagelser fjernet.

Den induktive fremgangsmåde omfatter 6 overordnede trin; 1) *helhedsforståelse*, 2) *temaer*, 3) *meningsbærende enheder*, 4) *dannelse af koder*, 5) *meningskondering* og 6) *kategorier* (Nielsen, et al, 2021, s. 254). Den indledende fase bestod i at skabe et overblik over interviewet. Empirien blev derfor gennemlæst ad flere omgange uden inddragelse af forforståelsen. Derefter formuleres 6 foreløbige temaer, der var relevante for både problemformuleringen og empirien som helhed (Nielsen, et al. 2021, s. 254).

Temaerne blev derefter anvendt til at systematisere empirien, som alle tekststykker blev inddelt under. På den måde opnås en dybere forståelse af empirien, da det gav mulighed for at opdage udsagn, som ikke var iøjnefaldende ved første gennemlæsning. Hvert tekststykke kaldes for meningsbærende enhed. Derefter blev empirien læst igen, for at sikre at de oprindelige temaer fortsat var dækkende.

I denne fase er der mulighed for at ændre de foreløbige temaer, hvis de ikke længere er dækkende. Denne proces er systematisk og reflektiv og resultatet af processen er dannelse af *koder*. (Nielsen, et al. 2021, s. 254). Det blev vurderet at de meningsbærende enheder under flere af temaerne kunne slås sammen under ét tema.

Derudover er det relevant at teste hvor valide koderne er. Da projektet skrives alene, kodes empirien ad flere omgange mhp. at sikre at der er overensstemmelse mellem koderne og de meningsbærende enheder. På den måde opnås en høj *intra-koder-reliabilitet* (ibid). Følgende 3 koder blev udledt;

Koder
1) <i>Styrkelse af forældreskabet</i>
2) <i>Uretfærdigheden i at føde for tidligt</i>

3) Støtte til forældre med et præmaturot barn

Figur 5: Koder

Efter kodningsprocessen foretages en meningskondensering. Formålet er fremhæve betydningen af de meningsbærende enheder uden at fortolke på det, ved at sammenfatte de længere meningsbærende enheder og komprimere dem til mindre udsagn med egne ord (Nielsen et al. 2021, s. 259). Uddrag fra analyseprocessen fremgår i figur 6.

<i>Tema</i>	<i>Meningsbærende enheder</i>	<i>Meningskondensering</i>	<i>Kategori</i>
Styrkelse af forældreskabet	”Sygeplejerskerne var rigtig hurtige til at spørge om vi ville være med til at pusle hende. Vi har puslet hende næsten fra dag 1 og det tror jeg har været ekstremt vigtigt, fordi det på trods alt, har været den måde man kunne være forælder på [...]”	Sygeplejerskerne har involveret forældrene i plejen og omsorgen af barnet fra begyndelsen. Forældrene har oplevet det positivt og føler det har været afgørende i skabelsen af forældreskabet.	Familiecentreret sygepleje til familien med et præmaturot barn

Figur 6: Analyseproces

4.9 Teoretisk referenceramme

Idet en induktiv analysestrategi anvendes, er der efter analyseprocessen overvejet anvendelige teorier der kan bidrage til fortolkningen og som kan lede vej mod besvarelse af problemformuleringen. Dette resulterede i teorien om familiecentreret pleje med inddragelse af NIDCAP principperne som er udviklet af Heidelise Als, samt Sociolog Aaron Antonovskys begreb *mestring* og teori om oplevelse af sammenhæng. Teorierne komplimenterer hinanden godt, da begge teorier fokuserer på en individualiseret -og udviklingstilpasset tilgang. Begge teorier kan bidrage til en øget forståelse af hvilke udfordringer forældre kan opleve under indlæggelse på neonatalafdelingen samt hvordan sygeplejerskerne kan støtte familien bedst gennem forløbet.

4.9.1 Familiecentreret pleje og NIDCAP

Familiecentreret pleje (FFC) udledes med udgangspunkt i den overordnede definition af familiesygepleje. FFC anses som et særligt *mindset* og er bl.a. relevant inden for pleje og behandling i neonatalogien (Brødsgaard, 2016, s. 67). Tilgangen bygger på et partnerskab mellem sygeplejerske,

patient og dennes familie. Det primære mål er at involvere familien i alle aspekter af barnets behandling og pleje (ibid). Forskning har vist, at en klinisk praksis der er baseret på principperne i FFC er forbundet med positive resultater på flere områder bl.a. kortere indlæggelsestid, færre genindlæggelser og mindre bekymring hos forældrene (ibid). Der findes flere bud på hvad FFC er og fælles for de mange definitioner er relationen mellem familien og sygeplejersken samt flere gennemgående nøglebegreber som; *respekt, ligeværdighed, delt ansvar, vidensdeling og partnerskab* (ibid). Sygeplejersken må byde familien velkommen som ligeværdige deltagere i et partnerskab, hvorfor relationen, interaktionen og kommunikationen mellem parterne er afgørende.

K. Hutchfields hierarkiske model beskriver hvordan relationen mellem sygeplejerske og familien udvikles gennem 3 faser (Brødsgaard, 2016, s. 72). *Involvering* bygger på en relation, hvor det er fremmede mennesker der møder hinanden og hvor det som regel er sygeplejersken der styrer mødet. Kommunikation er åben og ærlig og involveringen sigter mod at opretholde forælderrollerne. *Deltagelse* handler om at lade forældrene overtage visse plejeopgaver. Sygeplejersken er fortsat den styrende og kommunikationen er informationspræget, med det mål at styrke forældreskabet. *Partnerskabet* bygger på et samarbejde, hvor familien på lige vilkår bidrager med relevant viden om barnet. Sygeplejersken er optaget af hele familiens trivsel og har fortsat fokus på at styrke forældreskabet (ibid).

I forlængelse af FFC er det relevant at nævne NIDCAP principperne. Heidelise Als er en anerkendt psykolog indenfor udviklingspleje. I 1980 udviklede hun *Newborn Individualized Development Care And Assessment Program (NIDCAP)*. Metoden er evidensbaseret og internationalt anerkendt inden for neonatal sygepleje og er velintegreret på flere neonatalafdelinger i verden. Metoden er baseret på en individualiseret og familiecentreret tilgang, som støtter det præmature barns neurologiske udvikling, forældre-barn relationen og familiedannelse (Rigshospitalet, 2023). Barnet observeres ud fra dets 5 delsystemer og på den måde belyses barnets styrker og svagheder, hvilket giver et godt grundlag for at tilpasse plejen efter barnets behov.

4.9.2 Mestring og oplevelsen af sammenhæng

Sociolog Aaron Antonovsky præsenterer det salutogenetiske perspektiv, hvor det primære fokus er hvordan sundhed opnås og bibeholdes. Fokus er især på menneskets mestingsressourcer samt de positive effekter af de stressfaktorer som mennesket udsættes for gennem livet (Glasdam, 2013, s. 57). I den sammenhæng har Antonovsky udviklet teorien om oplevelsen af sammenhæng (OAS). Teorien handler om hvordan mennesket opfatter dets liv og verden på og bygger på 3 nøglebegreber; *begribelighed, håndterbarhed og meningsfuldhed*, som i en sammenfatning kan beskrive menneskets

OAS. En stærk OAS giver ifølge Antonovsky en større modstandsdygtighed og en bedre evne til at kunne tackle udfordringer og dermed en bedre mestring (ibid).

Begribelighed handler om i hvilken grad mennesket opfatter den stimuli det bliver udsat for, som sammenhængende og forklarligt, eller som uforståeligt og kaotisk uden nogen logisk sammenhæng. *Håndterbarhed* handler om menneskets evne til at udlede og anvende de ressourcer der er til rådighed. Det kan både være egne eller sundhedsfaglige ressourcer. *Meningsfuldhed* handler om hvorvidt mennesket er i stand til at opfatte livet som forståeligt ud fra aktuelle vilkår samt dets evne til at ville involvere sig for at kunne gennemgå udfordringen bedst muligt (ibid).

5.0 Resultatafsnit

I følgende afsnit præsenteres og fortolkes de fund som blev udledt på baggrund af analyseprocessen, i 3 overordnede kategorier; 1) *styrkelse af forældreskabet*, 2) *Uretfærdigheden i at føde for tidligt* og 3) *støtte til forældre med et præmaturnt barn*.

5.1 Styrkelse af forældreskabet

Den første kategori omhandler hvordan forældreskabet styrkes under indlæggelse på neonatalafdelingen samt hvordan sygeplejerskerne kan støtte forældre, således de mestrer deres nye livssituation.

Et resultat peger på at forældrene kan opleve en manglende forældreskabsfølelse, da de var meget afhængige af sygeplejerskerne. Resultatet viser også, at sygeplejerskerne aktivt involvere forældrene i plejen og behandlingen af barnet, bl.a. ved at tale deres forældrerolle op. Dog tyder resultatet også på, at anerkendelse tidligt i forløbet kan pålægge forældrene et uønsket ansvar.

”Det har jo været en underlig måde at blive mor og far på [...] Vi har meget langsomt fået den der ejerskabs følelse over sit eget barn, netop fordi vi jo ikke selv kunne tage os af hende i starten.

Vi var meget afhængige af sygeplejerskerne [...] Sygeplejerskerne har været gode til hele vejen igennem at sige; nu det jer der kender hende bedst. De har talt vores forældrerolle op og det har virkelig været rart. I starten kan jeg huske, at jeg tænkte; det tror jeg altså ikke at jeg gør. Men nu føler man jo 100%, at vi er dem der kender hende bedst [...]”

Forældrene oplever en manglende følelse af selvtillid når det kommer til at varetage plejen af barnet tidligt i forløbet. Sygeplejerskerne opmuntrer gradvist forældrene til at deltage i plejen, ved at tale deres forældrerolle op. Sygeplejerskerne må være opmærksom på forældrenes styrker og samtidig

vejlede gennem udfordringer, således forældrene ikke pålægges et for stort og uønsket ansvar. Ved at involvere forældrene gradvist, skabes et fokus på, at styrke forældrenes mestring.

For at skabe fokus på forældrenes mestring, må sygeplejerskerne gennem en anerkendende tilgang involvere dem på en hensigtsmæssig måde i forløbet. Interaktionen mellem sygeplejerskerne og forældrene samt kommunikationens indhold og form danner grundlag for en relation baseret på grundprincipperne bag familiecentret pleje (FFC) (Brødsgaard, 2016., s. 77). Et af kerneelementerne i FFC er, at sygeplejerskerne anerkender familien som værende det konstante i barnets liv. Relationen bør derfor være præget af gensidig respekt. Forældrenes viden om barnet anerkendes og inddrages i de kliniske beslutninger vedr. barnets pleje og behandling. En fundamental del af forældreskabet er at kunne tage ansvar for sit barns sundhed og velvære (ibid). Det er dermed afgørende at sygeplejerskerne skaber et miljø på neonatalafdelingen, hvor forældrene føler sig ligeværdige og respekteret og hvor der samtidig er rum til at sygeplejerskerne kan tilegne forældrene færdigheder således de på sigt kan tage det fulde ansvar for barnet.

Sygeplejerskerne kan i den sammenhæng indgå i en relation med forældrene med et salutogenetisk perspektiv, hvor forældrenes mestringsressourcer -og strategier afdækkes samt deres oplevelse af sammenhæng (OAS), ved bl.a. at bevidstgøre forældrene om indre -og ydre ressourcer (Støier, 2017, s. 125). Antonovsky beskriver at teorien om OAS skal ses som et redskab til at analysere og forstå den enkelte families håndtering af situationen (ibid). Sygeplejerskerne på neonatalafdelingen må derfor støtte forældrene til at opfatte situationen som fornuftmæssig begribelig for bedre at kunne forstå og håndtere deres nye livssituation, således de finder det meningsfuldt at involvere sig i plejen.

5.2 Uretfærdigheden i at føde for tidligt

Denne kategori omhandler forældrenes følelse af uretfærdighed over at have født for tidligt. Kategorien indikerer at forældrene kan have behov for støtte for at finde mening med situationen.

Et resultat peger på, at forældrene oplever en manglende lykkefølelse over at være blevet forældre. De føler sig overvældet og finder det vanskeligt at navigerer i følelserne og meningen i forældreskabet. Forældrene oplever ydermere en følelse af uretfærdighed og en manglende overensstemmelse mellem forventninger og den nuværende situation. Endvidere viser resultatet at det ikke blot er barnet der kræver pleje og behandling, men i lige så høj grad forældrene der kræver støtte til at bearbejde forløbet.

”Jeg kan huske da vi lige var kommet op på afdelingen, så kom der en bioanalytiker, som sagde til os; nå der har vi de lykkelige forældre. Jeg vidste slet ikke hvad jeg skulle svare. Lykkelige forældre var i hvert fald det sidste man følte sig som [...] Jeg føler man går glip af mange af de ting man havde forventet og glædet sig til [...] Jeg føler, at jeg er blevet frarøvet de oplevelser. Fødslen var jo også et kæmpe chok og nok også et stort traume. Det har virkelig været en voldsom oplevelse”

Forældrene giver udtryk for en følelse af ulykkelighed og en manglende følelse af meningsfuldhed. Sygeplejerskerne må støtte forældrene i at fokusere på det positive, hvorved der opstår en større mulighed for at finde mening med situationen. Ydermere finder forældrene det vanskeligt at navigere i egentlige følelser og de følelser som pålægges af personalet.

Sygeplejerskerne må ifølge Antonovsky være i stand til at afdække forældrenes oplevelse af sammenhæng (OAS). For at vurdere det enkelte menneskes OAS, må man ifølge Antonovsky identificere dets modstandskraft. Modstandskraften afdækkes med udgangspunkt i indre -og ydre ressourcer. De indre ressourcer omhandler den enkeltes værdier og holdninger, samt ens selvopfattelse. Derudover omhandler det den enkeltes helbred. De ydre ressourcer er materielle, interpersonelle og kulturelle ressourcer. Materielle ressourcer er bl.a. indtægt, job og bopæl og interpersonelle ressourcer omhandler den enkeltes netværk, hvor kulturelle ressourcer er de værdier man er opdraget til. Jo flere ressourcer den enkelte har, jo større modstandskraft og dermed bedre forudsætninger for at udvikle en stærk OAS (Støier, 2017, s. 124). Forældrenes måde at håndtere en for tidlig fødsel, afhænger altså af deres modstandskraft, hvorfor det kan være en fordel for sygeplejerskerne at afdække hele familiens modstandskraft.

5.3 Støtte til forældre med et præmaturo barn

Denne kategori handler om hvordan forældre med et præmaturo barn kan støttes af sygeplejerskerne på neonatalafdelingen. Kategorien præsenterer anvendelige tilgange til familien når de har et øget behov for støtte og vejledning.

Et resultat peger på at forældrene finder det værdifuldt når sygeplejerskerne giver plads til alle følelser og tanker og særligt når de kaotiske tanker anerkendes. Derudover peger resultatet på, at forældrene finder samarbejdet med sygeplejerskerne nemt og tilgængeligt, særligt når sygeplejerskerne involverer forældrene som aktive medspillere.

”Sygeplejerskerne har været gode til at støtte i de følelser der har været og givet plads til, at det var okay at have en dårlig dag [...] Sygeplejerskerne gør det nemt for os som forældre, fordi de lægger bolden over til os og alligevel er de mega hurtige til at stå klar, hvis der er noget vi har behov for hjælp til noget [...]”

Resultatet indikerer endvidere at sygeplejerskerne har prioriteret at informere og vejlede familien i præmaturitet, hvilket har givet anledning til at forældrene lærte barnet bedre at kende, hvorved forældreskabet er blevet styrket.

”Og de har været gode til at hjælpe os med at forstå og tolke hendes signaler og reaktioner fx hvis hun lå og flagrende med armene, så havde hun brug for at blive samlet. Netop fordi hendes signaler jo er lidt anderledes i forhold til en baby der er født til tiden”

Sygeplejerskerne skaber rum til at forældrenes følelser og tanker kan udfoldes gennem aktiv lytning og anerkendelse. Dette styrker skabelsen af en tryk relation mellem sygeplejerskerne og forældrene, hvilket er afgørende på neonatalafdelingen (Brødsgaard, 2016, s. 75).

Ifølge NIDCAP principperne (Rigshospitalet, 2023), har et præmaturot barn et sart nervesystem. Forældrene må derfor tilegne sig viden om barnets unikke signaler, reaktioner og behov, hvilket kan være udfordrende. Sygeplejerskerne kan med udgangspunkt i NIDCAP vejlede forældrene i hvorfor og hvordan en præmaturot baby reagerer. NIDCAP er en metode der kan anvendes af både sygeplejerskerne og forældre til at observere barnet og opfange dets reaktioner og signaler. På den måde arrangeres plejen ud fra barnets individuelle behov. Forældrene anses endvidere som barnets primære omsorgspersoner, hvorfor metoden også giver plads til at forældrenes behov udledes. Sygeplejerskerne må derfor med aktiv lytning og interesse for hele familien styrke dem til en øget forståelse og håndtering af barnet, hvilket bidrager til at styrke forældreren (Lindemann, 2020).

6.0 Diskussionsafsnit

I følgende afsnit vil projektets resultater og metode diskuteres. Styrker og svagheder vil fremhæves, hvorved resultaterne og metoden belyses i et bredere perspektiv.

6.1 Resultatdiskussion

Resultaterne diskuteres og vurderes separat med udgangspunkt i de 3 fundne kategorier, og diskuteres gennem nye perspektiver vha. nyfunden litteratur og teori.

6.1.1 Diskussion af styrkelse af forældreskabet

Et af resultaterne i dette tema viser at forældreskabet styrkes, når sygeplejerskerne aktivt involverer forældrene i plejen og behandlingen af barnet. Endvidere peger et af resultaterne, på at sygeplejerskerne må være omhyggelige i kommunikationen med forældrene, for at sikre at forældrene ikke får en følelse af at blive presset til for meget ansvar ifm. plejen af barnet. Forskning viser, at involvering af forældrene i barnets plejeforløb styrker barnets udvikling og øger forældrenes generelle velbefindende. Samtidig viser forskning at en utilstrækkelig kommunikation mellem sygeplejerskerne og forældrene kan føre til et uønsket ansvar hos forældrene, hvilket kan øge byrden af en, i forvejen vanskelig situation (Kjeldsen, 2018). Ovenstående understøttes af studiet ”*parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study (Wigert, et al, 2014)*”, som via interviews med 18 forældre, som havde været indlagt på en neonatalafdeling, demonstrerer hvordan stærk kommunikation mellem sygeplejerskerne og forældrene medførte en lettelse hos forældrene og at kommunikationen spillede en afgørende rolle i forældrenes mestring. Det er altså yderst essentielt at sygeplejersker arbejder aktivt med at etablere en god kommunikation med forældrene. Dette kan gøres ved at inddrage kommunikationsmodellen *Calgary Family Assessment and Intervention Model* der er udviklet af Wright & Leahey og som er anvendelig til kommunikation og interventioner og som kan støtte familier der bliver konfronteret med sundhedsproblemer (Østergaard & Konradsen, 2016, s. 46). Familien anses som én enhed og fokus er på etablering af en effektiv relation mellem sygeplejerskerne og familien, med det formål at lindre lidelse, skabe forandring og opretholde familiens funktioner. Det handler om at sygeplejerskerne formår at fremhæve familiens ressourcer og tilbyde den rette information. Endvidere må sygeplejerskerne evne at normalisere følelsesmæssige reaktioner og samtidig opmuntre forældrene til at tage del i plejansvaret omkring barnet på en hensigtsmæssig måde (ibid).

Ifølge Kari Martinsen er omsorg sygeplejens kerne og en fundamental forudsætning for at sygeplejen lykkedes. Omsorg handler om at sygeplejerskerne tager ansvar for familien, uden at tage ansvaret fra dem (Nielsen, 2017, s. 32). Netop denne holdning er relevant, idet forældrene beretter om hvorledes sygeplejerskerne forsøger at anerkende dem til mere ansvar, men at forældrene ikke selv føler de er parate. Sygeplejersker arbejder i et ulige magtforhold ift. familien, hvilket ifølge Martinsen er uundgåeligt, når man indgår i en relation, hvor den ene part er afhængig af den anden. Ligeledes beskriver hun at omsorgen består af 3 former for magt; *paternalisme, svag paternalisme og eftergivenhed* (ibid). Den ideelle relation består ifølge Martinsen af *svag paternalisme*, hvor sygeplejerskerne anvender sin magt til at guide familien på rette vej. Sygeplejerskerne kan derfor med de rette kommunikative overvejelser og en relation bestående af svag paternalisme, opnå et

partnerskab med familien, hvor familien ikke pålægges et uønsket ansvar og hvor fokus vil være på familiens styrker.

6.1.2 Diskussion af uretfærdigheden i at føde for tidligt

Resultaterne i dette tema viste, at forældrene oplever en følelse af ulykkelighed over at have født for tidligt og at de beskriver fødslen som voldsom og traumatisk. Disse følelser understøttes af resultaterne fra det canadiske studie ”*Unexpected: an interpretive description of parental traumas associated with preterm birth*” (Lasuik, et al. 2013), som påpeger hvordan en for tidlig fødsel er forbundet betydelige negative følelsesmæssige oplevelser. På baggrund af interviews med 21 forældre med et præmaturnt barn udledte forfatterne at en for tidlig fødsel er en traumatisk begivenhed, der knuste forældrenes forventninger til forældreskabet. Forældrene fandt den konstante usikkerhed og den manglende forælderrolle i starten af forløbet særlig traumatiserende, hvilket havde resulteret i betydelige psykiske helbredsudfordringer hos flere af forældrene. Ligeledes har forskning vist, at forældrene oftest befinder sig i en livskrise, hvorfor sygeplejerskerne bør tage højde for dette gennem forløbet. Sygeplejerskerne kan derfor med fordel tage udgangspunkt i Johan Cullbergs teori om krise når de henvender sig til forældrene. Teorien omhandler at når et menneske befinder sig i en krisesituation, kan det opleve forladthed, selvforkastelse og kaos (Franklin & Rom, 2017, s. 151), hvilket kan være foreneligt med de følelser forældre kan opleve på neonatalafdelingen. Cullberg mener ligeledes at krise skal gennemleves og bearbejdes gennem 4 faser; *chok, reaktion, bearbejdning og nyorientering* (ibid). Det antages i teorien, at mennesket kan opleve modsatrettede følelser gennem et kriseforløb. Det er dermed væsentligt, at sygeplejerskerne har de rette kompetencer til at rumme dette samt har en forståelse for, hvilken krisefase forældrene befinder sig i. Resultaterne i dette projekt viste at forældrene kan opleve modsatrettede følelser, hvilket netop understøtter vigtigheden af at anvende en relevant referenceramme i tilgangen til familien.

6.1.3 Diskussion af støtte til forældre med et præmaturnt barn

Resultaterne i dette tema viste, at sygeplejerskerne aktivt involverer forældrene i forløbet ved bl.a. at anse forældrene som aktive medspillere der kunne bidrage med relevant information. Ligeledes viste resultatet at sygeplejerskerne anvender en individualiseret tilgang med et familiecentreret perspektiv, når der kommer til at vejlede forældrene omkring håndteringen af barnet, hvorfor det tyder på at sygeplejerskerne vejleder ud fra NIDCAP principperne. I artiklen ”*det kræver tid at inddrage familien i plejen*” (2020), præsenteres formålet med at anvende NIDCAP samt hvordan barnet har mindst lige så meget brug for forældrenes kærlighed og omsorg, som det har for personalets faglighed og viden. Det fremgår, at NIDCAP udøves med et familiecentreret perspektiv, som styrker forældreskabet, hvilket må antages at være væsentligt netop på neonatalafdelingen.

Dog viser andet forskning, at sygeplejerskerne finder det vanskeligt at udfolde familiecentreret pleje i den kliniske praksis, hvilket præsenteres i artiklen ”*der er barrierer over for at inddrage familien*” (2018). Artiklen viser at flere sygeplejersker oplever barrierer ifm. familiesygepleje. De er bange for at rode op i problemstillinger de ikke har mulighed for at følge til dørs, andre mener de mangler kompetencer til reelt at inkludere familieperspektivet og mange beretter om at de ikke har tiden til at udøve det. Barbara Voltelen, sygeplejerske med særlig fokus på familiesygepleje udtaler ifm. undersøgelsen at, når sygeplejerskerne anvender en familiecentreret tilgang, føler familierne sig lettede og de sundhedsprofessionelles arbejdsglæde øges (ibid). Det må derfor overvejes hvordan sygeplejerskerne styrkes til at være fortrolige med at anvende en familiecentreret tilgang på neonatalafdelingen.

6.2 Metodediskussion

For at diskutere og vurdere kvaliteten af projektets metode tages der udgangspunkt i forskerne Guba & Lincolns 4 kvalitative kvalitetskriterier (Nielsen, et al. 2021, s. 386).

6.2.1 Diskussion af troværdighed

Projektets troværdighed vurderes med udgangspunkt i kravet om at det undersøgte fænomen præsenteres korrekt. Det er informantens oplevelser og perspektiv på det undersøgte fænomen som skal være i centrum (Nielsen, et al. 2021, s. 386). Relationen mellem forsker og informant er afgørende for projektets troværdighed. Informanten bør have tillid nok til at udfolde personlige beretninger, samtidig må relationen heller ikke være så tæt at informanten blot udtaler det de tror forskeren vil høre. Forud for interviewet havde familien og jeg ingen kendskab til hinanden. Familien blev på forhånd briefet om de emner som interviewet ville berøre. Ligeledes foregik interviewet på familiens stue. Alle disse faktorer vurderes som en styrke for troværdigheden, da fokus var på at skabe en tryk og rolig atmosfære, der kunne styrke relationen mellem jeg og familien.

Det styrkede endvidere troværdigheden, at der blev udført et gruppeinterview, da emnet kunne være følsomt. Dog må risikoen for at en informant tilbageholder information for at skåne den anden medovervejes i undersøgelsens troværdighed.

Det svækker troværdigheden, at der kun er udført ét interview, da det må overvejes hvorvidt datamætningen er fyldestgørende og dermed om resultaterne er troværdige i en større sammenhæng. Ifølge Kvale og Brinkmann (2014) opnås datamætning i en undersøgelse, når data ikke længere giver nye indsigter i det undersøgte fænomen. De mener ligeledes at træning er en forudsætning for at opnå interviews af høj kvalitet (ibid). Det svækker derfor troværdigheden, at jeg er novice, da jeg ikke har erfaring med det valgte metodedesign. Mhp. at imødekomme dette, er der derfor gjort brug af flere

interviewkvalifikationer og udført et pilotinterview for at sikre et interview af høj kvalitet. Man kunne med fordel også have valideret forståelsen af interviewets data ved at bede informanterne om feedback.

6.2.2 Diskussion af pålidelighed

Pålidelighed handler om kravet til at arbejdsprocessen er gjort synlig. Derudover handler det om, at det skal være muligt at lave en nøjagtig gentagelse af undersøgelsen i en anden part, hvis det vurderes relevant (Nielsen, et al. 2021, s. 387). Endvidere er det relevant at vurdere om der er overensstemmelse mellem problemformulering, formål, metode, analyse og resultater, således projektet fremstår konsistent og stringent (ibid).

Projektets videnskabsteoretiske afsæt styrker pålideligheden, da den hermeneutiske referenceramme og det kvalitative interviewstudie giver adgang til menneskers subjektive oplevelser og erfaringer, hvilket imødekommer projektets formål. Udvalget af informant og setting samt en beskrivelse af analyseprocessen er synliggjort gennem en systematisk gennemgang. Ligeledes fremgår det hvordan den udvalgte teori kan sættes i sammenhæng med projektets resultater, hvilket vurderes at være en styrke for projektets pålidelighed.

Kodningsprocessen blev foretaget ad flere omgange, da projektet skrives alene. Dog havde det styrket pålideligheden yderligere, hvis en anden person også havde foretaget en kodning af dataene, for at sikre overensstemmelse.

6.2.3 Diskussion af bekræftelighed

Bekræftelighed handler om hvorvidt projektets resultater kan bekræftes. Det er afgørende at man har tydeliggjort forudsætningerne for undersøgelsen (Nielsen, et al. 2021, s. 388).

Det styrker bekræfteligheden at forforståelsen fremgår i projektets baggrund -og metodeafsnit, herunder med en beskrivelse af egne erfaringer og viden om fænomenet. Dog må det også overvejes om forforståelsen har haft for stor indflydelse på udarbejdelsen af projektet, hvilket ville svække bekræfteligheden.

Den teoretiske referenceramme er valgt efter analyseprocessen, hvilket styrker bekræfteligheden, da sammenhængen mellem resultater og teori tydeliggøres og derved sikres der en fyldestgørende besvarelse af problemformuleringen. Et mere sygeplejefaglig præget perspektiv kunne også med fordel have været valgt som fx Kari Martinsens omsorgsteori.

6.2.4 Diskussion af overførbarhed

Overførbarhed handler om hvorvidt projektets resultater er relevante og kan overføres til en anden kontekst. Diskussion og vurdering af projektets overførbarhed er også afgørende ifm. udfoldelse af projektets perspektiverings muligheder (Nielsen, et al. 2021, s. 389).

Det styrker overførbarheden, at undersøgelsen foregik på en dansk neonatalafdeling, hvorfor det vurderes at projektets resultater er overførbare til andre danske neonatalafdelinger. Ifølge en rapport fra Sundhedsstyrelsen ligger danske neonatalafdelinger på samme niveau som flere andre vestlige neonatalafdelinger (Sundhedsstyrelsen, 2010). Dog må det antages at familiestrukturer og sundhedsvæsenet kan være opbygget anderledes i udlandet, hvilket begrænser overførbarheden.

7.0 Konklusion

Dette projekt undersøgte hvordan forældre med et præmaturo barn oplever indlæggelsen på neonatalafdelingen samt hvilken støtte fra sygeplejerskerne de finder værdifuld. Via et kvalitativt interviewstudie med en induktiv metode og med inddragelse af teori om familiecentreret pleje og Antonovskys teori om oplevelse af sammenhæng, identificerede projektet 3 overordnede temaer; *styrkelse af forældreskabet, uretfærdigheden i at føde for tidligt og støtte til forældre med et præmaturo barn*. Første resultat fra undersøgelsen fandt frem til at forældrene i starten af forløbet oplevede en manglende forældreskabsfølelse. De følte de var meget afhængige af sygeplejerskerne. Ved aktivt medinddragelse kunne sygeplejerskerne styrke forældreskabet. De talte forælderrollen op eksempelvis når forældrene blev inddraget i kliniske beslutninger vedr. barnets pleje og behandling. Et andet resultat viste at forældrene oplevede en manglende lykkefølelse over at være blevet forældre, og en manglende overensstemmelse mellem forventninger og nuværende situation. Sygeplejerskerne må afdække forældrenes modstandskraft for at belyse forældrenes behov for støtte. Når forældrenes behov for støtte belyses, giver det sygeplejerskerne en større mulighed for at styrke forældrenes mestring af forløbet. Det sidste resultat viste at forældrene fandt det værdifuldt når sygeplejerskerne gav plads til alle følelser, både kaotiske og glædelige og at forældrene fandt samarbejdet med sygeplejerskerne nemmest, når de blev medinddraget som aktive medspillere. Derudover viste resultatet at sygeplejerskerne har vejledt forældrene med udgangspunkt i NIDCAP, hvilket styrkede forældreskabet. Det kan dermed konkluderes at forældrene oplever indlæggelsen på neonatalafdelingen som kaotisk og har et øget behov for aktivt at blive inddraget i forløbet, da det styrker forældreskabsfølelsen. Endvidere øger medinddragelsen sygeplejerskernes viden om forældrenes oplevelse af sammenhæng, hvilket er essentielt for at sygeplejerskerne kan støtte forældrene og derved styrke forældrenes mestring af forløbet. Projektet ønskede at undersøge subjektive oplevelser og erfaringer, hvorfor projektets største styrke vurderes at være anvendelsen af et kvalitativt interviewdesign. Dog tager projektets resultater kun udgangspunkt i et enkelt interview, hvorfor dette vurderes til at være projektets største svaghed.

8.0 Perspektivering

For at understøtte projektets resultater, lægges der op til yderligere forskning inden for området. En større undersøgelse på landets neonatalafdelinger kan tage udgangspunkt i et kvantitativt spørgeskema der giver adgang til objektive og brede data, efterfulgt af kvalitative interviews, der giver mulighed for subjektive og uddybende data. Begge metoder har styrker og svagheder og der kan derfor argumenteres for at en større undersøgelse med metodetriangulering vil kunne bidrage til et mere velundersøgt forskningsresultat (Nielsen, et al. 2021, s. 354).

Ifølge en artikel fra Klit (2020) understreges vigtigheden af at have fokus på det følelsesmæssige aspekt hos forældrene. Undersøgelsen viser at 30% af alle forældre til for tidligt fødte børn udvikler PTSD og yderligere 25% udvikler PTDS lignende symptomer (ibid). Dette lægger op til en undren om hvorvidt en tidlig indsats mod udvikling af negative følelsesmæssige symptomer, kan have en afgørende rolle i forældrenes mestring af forløbet.

Et forslag til et kvalitetsudviklingstiltag, er et screeningsværktøj til at vurdere og evaluere individuelle behov med fokus på at afdække familiens behov for støtte og vejledning. Formålet er at afdække negative følelsesmæssige symptomer tidligt i forløbet, for at minimere udviklingen af disse. Hensigten er dermed implementering af et screeningsværktøj der kan anvendes løbende under indlæggelsen på neonatalafdelingen og som kan danne grundlag for de ydelser familien tilbydes. Screeningsværktøjet skal indeholde afklarende spørgsmål med et familiecentreret perspektiv, som giver mulighed for at præcisere hele familiens behov for støtte og vejledning. En arbejdsgruppe på afdelingen kan stå i spidsen for implementeringen og opretholdelsen af kvalitetsudviklingstiltaget. Tiltaget kan, hvis de organisatoriske rammer tillader det, implementeres vha. forbedringsmodellen og PDSA-cirklen (Ravn, 2019, s. 341) samt inddragelse af elementer fra Kotters forandringsmodel (Nielsby, 2018, s. 315).

9.0 Referencer

- Brødsgaard, A. (2016). Familiecentreret pleje. I: B. Østergaard & H. Konradsen, (red.). *Familiesygepleje* (s. 67 – 87).
- Danielson, E. (2018). Kvalitativt forskningsinterview. I: M. Henricson, (red.). *Videnskabelig teori og metode – fra idé til eksamination*. (2. udg. s. 177 – 193). Munksgaard
- Esbjerg Sygehus. (2023, 6. oktober). *For tidligt født eller syge børn*. Esbjerg Sygehus – Syddansk Universitetshospital.
<https://esbjerggrindstedsygehus.dk/afdelinger/kvindesygdomme-og-fodsler/graviditet-fodselse-og-barsel-barsel/nyfodte-og-familier/for-tidligt-fodt-eller-syge-born>
- Gath, L. M. (2011, april). Præmature. *Sygeplejersken – Fagligt selskab for sundhedsplejersker*. <https://www.sundhedsplejersken.nu/wp-content/uploads/2016/11/2011-sundhedsplejersken-02.pdf>
- Glasdam, S. (2013). Narrative litteraturreviews gennemført inden for en given teoretisk ramme. I: S. Glasdam (red.). *Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder*. (s. 55 – 61). Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck
- Hansen, B. M., Petersen, J. P. (2020). *Behandling og opfølgning af tidlig fødte børn i Danmark*. Ugeskriftet for læger. 182 (12190702), s. 1 – 10
- Hørmann, E. (2013). Studier af litteratur. I: S. Glasdam (red.), *Bachelorprojekter indenfor det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder* (s. 35 – 47). Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck
- Greisen, G. (2016). *Cerebral parese*. Rigshospitalet: Videnscenter For Tidligt Fødte Børn.
<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/videnscenter-for-tidligt-foedte-boern/udvikling/Sider/Cerebral-parese.aspx>
- Kjeldsen, S. B. (2018). *Der er barrierer over for at inddrage familien*. Fag & Forskning (Nr. 1, s. 30 – 35). <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/arkiv/fag-forskning-argang-2018-nr-1/der-er-barrierer-over-for-at-inddrage-familien/>
- Kjeldsen, S. B. (2018). *Giv ordet til familien*. Fag & Forskning (Nr. 1, s. 24 – 25). <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/arkiv/fag-forskning-argang-2018-nr-1/giv-ordet-til-familien/>
- Kjellström, S. (2018). Forskningsetik. I: M. Henricson, (red.). *Videnskabelig teori og metode – fra idé til eksamination*. (2. udg. s. 75 – 103). Munksgaard

- Klit, M. (2020). *Ikke to børn og familier er ens*. (Nr. 4, s. 50 – 51). <https://dsr.dk/fag-og-udvikling/sygeplejersken/arkiv/sygeplejersken-argang-2020-nr-4/ikke-to-boern-og-familier-er-ens/>
- Kvale, S., Brinkmann, S. (2015). *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*. (3. udg.) Hans Reitzels forlag
- Lando, A. V., Pooririsak, P. (2022). *Antal*. Rigshospitalet: Videnscenter For Tidligt Fødte Børn. [Antal \(rigshospitalet.dk\)](http://antal.rigshospitalet.dk)
- Lando, A. V., Poorisriska, P. (2022) *Historie / etik*. Rigshospitalet. Videnscenter For Tidligt Fødte Børn. [Historie/Etik \(rigshospitalet.dk\)](http://historie-etik.rigshospitalet.dk)
- Lasiuk, G., Comeau, T., Newburn-Cook, C. (2013). *Unexpected: an interpretive description of parental traumas' associated with preterm birth*. <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2393-13-S1-S13>
- Lindemann, B. (2020, 30. marts). Det kræver tid at inddrage familien. *Ugeskrift for læger*. <https://ugeskriftet.dk/nyhed/det-kræver-tid-inddrage-familien-i-plejen>
- Lund, H., Juhl, C., Andreasen, J, Møller, A. (2014). *Håndbog i litteratursøgning og kritisk læsning – redskaber til evidensbaseret praksis*. Forfatterne og Munksgaard
- Maasbøl, M. (2023). *Behandling og videregivelse af oplysninger for studerende*. Esbjerg Sygehus – Syddansk Universitetshospital
- National Library of Medicine, (2023, 15. august). *PubMed Overview*. PubMed. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/about/>
- Nielsby, U. (2018). *Klinisk lederskab af og under forandringer*. I: S. Dau & U. Nielsby (red.), *Klinisk lederskab – en grundbog i sygeplejen* (s. 305 – 329). FADL's Forlag, København
- Nielsen, D. A., Hjørnholm, T. Q., Jørgensen, P. S. (2021). *Det gode bachelorprojekt i sundhedsuddannelserne – håndbog i opgaveskrivning og metode*
- Northern Nurses' Federation (2003). *Ethical guidelines for nursing research in the Nordic countries*. Sykepleiernes Samarbeid I Norden – Northern Nurses' Federation.
- Petty, J., Jarvis, J., Thomas, R. (2018). *Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach*. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.14807>

- Priebe, G., Landström, C., (2018). Den videnskabelige erkendelses muligheder og begrænsninger – grundlæggende videnskabsteori. I: M. Henricson, (red.). *Videnskabelig teori og metode – fra idé til eksamination*. (2. udg. s. 37 – 59). Munksgaard
- Ravn, B. (2019). Implementering. I: D. S. Eldrup & T. Glasscock (red.). *At lede sygepleje – sygeplejerskens virksomhedsområde* (2. udg. s. 332 – 357). Forfatterne & Gads Forlag
- Rigshospitalet (2023). *Dansk NIDCAP trænings -og udviklingscenter, København*.
<https://www.rigshospitalet.dk/afdelinger-og-klinikker/julianemarie/intensiv-behandling-af-nyfoedte-og-mindre-boern/dansk-nidcap-traenings-og-udviklingscenter-koebenhavn/Sider/default.aspx>
- Sundhedsministeriet (2022). *Nationale mål for sundhedsvæsenet*.
https://sum.dk/Media/638234520080228703/9066_SUM_Nationale_ma%91_2022_TILG.pdf
- Sundhedsstyrelsen (2021). *Anbefalinger til svangreomsorgen*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2021/Anbefalinger-svangreomsorgen/Svangreomsorg-2022-ny.ashx>
- Sundhedsstyrelsen (2020). *Sunde børn – til forældre med børn i alderen 0 – 2 år*.
https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/SundeBoern_2019.ashx?la=da&hash=EAB7211516335A1AEA1CF33EBF4E80435C9971C6
- Sundhedsstyrelsen (2010). *Det danske sundhedsvæsen i et internationalt perspektiv*.
<https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2010/Publ2010/DOKU/OECD/Det-danske-sundhedsvaesen-i-internationalt-perspektiv.ashx>
- Støier, L. (2017). At blive syg – reaktioner og mestring. I: M. Hjortsø & C. Malling, (red.) *Sygeplejebogen 1 – profession og patient* (5. udg., s. 115 – 133). Forfatterne og Gads Forlag
- Turner, M., Chur-Hansen, A., Winefield, H. (2014). *The neonatal nurses' view of their role in emotional support of parents and its complexities*.
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.12558>
- Wigert, H., Blom, M. D., Bry, K. (2014). *Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study*.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4276021/pdf/12887_2014_Article_304.pdf

10.0 Bilag

10.1 Bilag 1: Søgeprocessen

Dato	Database	Blok kombinationer AND / OR / NOT	Antal hits	Antal relevante hits
07.11.2023	Pubmed	(((("Parents"[Mesh]) OR (Parents[Title/Abstract])) AND (("Emotions"[Mesh] OR "Emotional Adjustment"[Mesh]) OR ("Emotional support"[Title/Abstract] OR ("Emotional experiences"[Title/Abstract]))) AND ("Neonatal Nursing"[Mesh] OR "Nurses, Neonatal"[Mesh]) OR (Neonatal[Title/Abstract])) AND ((ft[Filter]) AND (english[Filter]) AND (2013:2023[pdat]))) AND (("Nurses"[Mesh] OR (Nurse[Title/Abstract]) OR (Nurses[Title/Abstract])))	58	2
07.11.2023	Cinahl	(MH "Parents+") OR (Parents [Title])AND (MH "Infant, Premature")OR(premature infant[Title])AND (MH "Emotions+")OR(emotional support OR emotional adjustment)AND(MH "Neonatal Nurse Practitioners")OR(NICU nurse[Title])	5	1

10.2 Bilag 2: Kvalitetsvurdering ved hjælp af CASP-tjekliste for kvalitative studier



Kvalitetsvurdering af artiklen "Understanding parents' emotional experiences for neonatal education: A narrative, interpretive approach"

Paper for appraisal and reference:

Section A: Are the results valid?

1. Was there a clear statement of the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- what was the goal of the research
 - why it was thought important
 - its relevance

Comments: **Ja dette fremgår i studiets abstract, som er inddelt i flere relevante underoverskrifter herunder overskrifter nævnt som: "Aims and objectives" og "Relevance to clinical practice". Endvidere fremgår der et afsnit nævnt som "aims" under metodeafsnittet.**

2. Is a qualitative methodology appropriate?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- If the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants
 - Is qualitative research the right methodology for addressing the research goal

Comments: **Den kvalitative metode vurderes egnet, idet studiet ønsker at undersøge subjektive oplevelser hos informanterne.**

Is it worth continuing?

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

- HINT: Consider
- if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which method to use)

Comments: **Designet vurderes egnet i henhold til studiets formål. Der fremgår en tydelig begrundelse for valget af design i et seperat afsnit under metodeafsnittet.**

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher has explained how the participants were selected
- If they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study
 - If there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

Comments: **Det vurderes at udvælgelsesstrategien var hensigtsmæssig i forhold til formålet med studiet. Det fremgår i et separat afsnit under metode hvordan deltagerne blev udvalgt, hvor flere af kriterierne beskrives. Det fremgår dog ikke tydeligt, hvorfor deltagere blev fravalgt.**

5. Was the data collected in a way that addressed the research issue?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the setting for the data collection was justified
- If it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc.)
- If the researcher has justified the methods chosen
 - If the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews are conducted, or did they use a topic guide)
 - If methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why
 - If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc.)
 - If the researcher has discussed saturation of data

Comments: **I et separat afsnit bliver dataindsamlingen systematisk gennemgået, hvor det beskrives hvor mange der deltog, hvor mange interviews, hvor interviewene foregik, hvor længe de tog. Endvidere tydeliggøres det, at ønsket var subjektive fortællinger, hvorved der fremgår et eksempel på et spørgsmål, der blev stillet med henblik på at få en subjektiv fortælling som resultat.**

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?

Yes	<input type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input checked="" type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during (a) formulation of the research questions (b) data collection, including sample recruitment and choice of location
- How the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

Comments:

Section B: What are the results?

7. Have ethical issues been taken into consideration?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
- If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
- If approval has been sought from the ethics committee

Comments: **De etiske overvejelser i forbindelse med studiet fremgår tydeligt. Der er søgt om godkendelse med den etiske komité. Endvidere fremgår overvejelser omkring den evt. effekt/påvirkning kan have på deltagerne.**

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider

- If there is an in-depth description of the analysis process
- If thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes were derived from the data
- Whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- If sufficient data are presented to support the findings
 - To what extent contradictory data are taken into account
- Whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

Comments: **Analyseprocessen er beskrevet dybtgående og fremgår stringent. Der anvendes en tematisk analyse og det fremgår hvordan temaerne blev udledt på baggrund af dataene.**

9. Is there a clear statement of findings?

Yes	<input checked="" type="checkbox"/>
Can't Tell	<input type="checkbox"/>
No	<input type="checkbox"/>

HINT: Consider whether

- If the findings are explicit
- If there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- If the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst)
- If the findings are discussed in relation to the original research question

Comments: **Resultaterne fra studiet fremgår tydeligt og er inddelt i flere separate kategorier, med relevante overskrifter. Resultaterne bliver systematisk gennemgået og diskuteret i henhold til studiets formål.**

Section C: Will the results help locally?

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

- If the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature
- If they identify new areas where research is necessary
- If the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

Comments: **Studiets resultater vurderes værdifulde i kontekster, hvor patienter/forældres emotionelle oplevelser kan bidrage til kvalitetssikre den udførte sygepleje. Endvidere tydeliggør forskerne behovet for yderligere forskning på området hvor patienter/forældres emotionelle følelser spiller en afgørende rolle i pleje-og behandlingsforløbet.**

10.3 Bilag 3: Interviewguide

Tema	Interviewspørgsmål	Opfølgende spørgsmål
<i>Det præmature forløb</i>	1) Prøv at fortælle om, hvordan en typisk dag på afdelingen ser ud?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke opgaver kan i have i løbet af dagen? - Er der nogle opgaver der er mere grænseoverskridende end andre? Prøv og beskriv det med flere ord
<i>Det præmature forløb</i>	2) Prøv at fortælle om jeres forløb	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke uge fødte du i? - Kender i årsagen til den tidlige fødsel? - Hvor lang tid har indlæggelsen varet? - Er i begge medindlagt? Hvordan er det ift. Parforholdet? - Har i andre børn hjemme?
<i>Det præmature forløb</i>	3) Hvordan er det at føde for tidligt?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke følelser fik i, i starten? - Hvilke følelser har i nu? - Fik i hjælp af fagpersoner til at håndterer følelserne, hvis ja hvornår i forløbet?
<i>Det præmature forløb</i>	4) Er der opstået komplikationer i jeres forløb?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvilke? - Prøv og beskriv hvilken følelse det gav jer?
<i>Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen</i>	1) Hvilke følelser har i, omkring at være indlagt på neonatalafdelingen?	-
<i>Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen</i>	2) Hvilke følelser har i omkring at være indlagt på en overvågningsstue?	<ul style="list-style-type: none"> - Bliver i påvirket af alarmerne? Hvis ja, prøv og beskriv det med flere ord - Giver det jer tryghed? - Hvordan oplever i, at sygeplejerskerne agerer

		i situationer hvor alarmerne alarmerer?
<i>Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen</i>	3) Er jeres barn tilknyttet elektronisk udstyr?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvis ja, hvilket? - Hvilken følelse giver det her? - Skaber det en distance i tilknytningen?
<i>Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen</i>	4) Hvordan har personalet hjulpet jer under forløbet?	<ul style="list-style-type: none"> - Er der situationer hvor i har haft et øget behov for støtte og vejledning? Hvis ja, prøv og beskriv det med flere ord
<i>Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen</i>	5) Hvad er det sværeste ved at være indlagt på neonatalafdelingen?	-
<i>Forældrenes oplevelse på neonatalafdelingen</i>	6) Hvordan er man mor og far til et barn der født for tidligt?	<ul style="list-style-type: none"> - Er der noget der er svært ift. Tilknytningen? Kuvøse, elektronisk overvågning mm. - Hvordan tror i det bliver at komme hjem?
<i>Partnerskabet mellem forældre og sygeplejerske</i>	1) Hvordan oplever i samarbejdet med sygeplejerskerne?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvordan oplever i patient/pårørende inddragelse? - Gør sygeplejerskerne noget særligt for at involvere jer som forældre?
<i>Partnerskabet mellem forældre og sygeplejerske</i>	2) Hvad er et godt samarbejde for jer?	<ul style="list-style-type: none"> - Prøv og beskriv det gode samarbejde og fortæl hvorfor det fungerede godt for jer
<i>Partnerskabet mellem forældre og sygeplejerske</i>	3) Hvad tænker i om et mindre godt samarbejde?	<ul style="list-style-type: none"> - Hvad er et mindre godt samarbejde for jer? - Hvilken påvirkning ville det have på jer, hvis i oplevede i et mindre godt samarbejde?
<i>Partnerskabet mellem forældre og sygeplejerske</i>	4) Hvordan kan sygeplejersken støtte jer bedst?	<ul style="list-style-type: none"> - Beskriv gerne med flere ord, hvilket behov for støtte i har under indlæggelsen og hvordan disse behov bedst imødekommes?

10.4 Bilag 4: Samtykkeerklæringer



Bilag 2

Deltagerens samtykke til den studerendes til videregivelse af oplysninger i forbindelse med opgaveskrivning

Deltagerens navn	[Redacted]
CPR	[Redacted]

Den studernde skal i forbindelse med sit studie som Sygeplejerske udarbejde en opgave som led i sin uddannelse.

Opgavens problemformulering er:

Hvordan oplever forældre med et præmatyrt barn indlæggelsen på neonatalafdelingen og hvilke forhold fra sygeplejersken finder de værdifulde?

1. Du giver samtykke til, at den studerende må få videregivet følgende oplysninger om dig?
(Udfyldes af den studerende og markeres med et kryds)

Navn/efternavn	<input type="checkbox"/>	Religiøs/filosofisk overbevisning	<input type="checkbox"/>
Fødselsdato	<input type="checkbox"/>	Fagforeningsmæssigt tilhørsforhold	<input type="checkbox"/>
Kontaktoplysninger (telefon/mail)	<input type="checkbox"/>	Seksuelle forhold eller seksuel orientering	<input type="checkbox"/>
Personnummer/CPR	<input type="checkbox"/>	Genetiske data*	<input type="checkbox"/>
Lokationsdata (data der angiver den geografisk placering)	<input type="checkbox"/>	Biometriske data*	<input type="checkbox"/>
Race	<input type="checkbox"/>	Testresultater*	<input type="checkbox"/>
Etnicitet	<input type="checkbox"/>	Sociale problemer	<input type="checkbox"/>
Politisk tilhørsforhold	<input type="checkbox"/>	Helbredsoplysninger/journaloplysninger*	<input type="checkbox"/>

*Notere her hvilke oplysninger der er tale om.

Der indhentes ikke personfølsomme oplysninger.
Er ikke relevant for opgaven

- Dine oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt, med mindre du har givet samtykke til andet.
- Oplysninger der indgår i opgaven vil blive opbevaret forsvarligt indtil opgaven er afsluttet. Herefter slettes alle oplysninger.

Jeg har en række rettigheder i forhold til regionens håndtering af oplysninger om mig.

Det kan f.eks. være:

- Ret til at se oplysninger (indsigtsret)
- Ret til berigtigelse (rettelse)
- Ret til sletning
- Ret til begrænsning af behandling
- Ret til indsigelse

Hvis jeg har spørgsmål vedrørende beskyttelse af mine oplysninger samt mine rettigheder, kan jeg kontakte den regionale databeskyttelsesrådgiver i Region Syddanmark:

Databeskyttelsesrådgiver

Telefon: +45 24 75 62 90

Mail: databeskyttelsesraadgiver@rsyd.dk

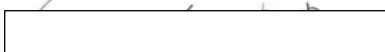
Jeg har ret til at klage til Datatilsynet, hvis jeg er utilfreds med den måde, regionen behandler mine personoplysninger på. Jeg finder Datatilsynets kontaktoplysninger på hjemmesiden datatilsynet.dk.

Retsgrundlaget for videregivelsen af mine oplysninger fra patientjournalen findes i sundhedsloven § 43 stk. 1 .

Retsgrundlaget for behandlingen af personoplysninger, som indsamles som led i opgaveskrivningen, behandles efter databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra a og artikel 9, stk. 2, litra a.

Du vil modtage en kopi af denne samtykkeerklæring.

Deltagerens underskrift og dato:



13/11-23

Deltagerens samtykke til den studerendes til videregivelse af oplysninger i forbindelse med opgaveskrivning

Deltagerens navn	<input type="text"/>
CPR	<input type="text"/>

Den studerede skal i forbindelse med sit studie som Syggeplejerske udarbejde en opgave som led i sin uddannelse.

Opgavens problemformulering er:

Hvordan oplever forældre med et præmaturot barn indlæggelsen på neonatal afdelingen, og hvilke udfordringer genereres for forældrene i denne situation?

1. Du giver samtykke til, at den studerende må få videregivet følgende oplysninger om dig? (Udfyldes af den studerende og markeres med et kryds)

Navn/efternavn	<input type="checkbox"/>	Religiøs/filosofisk overbevisning	<input type="checkbox"/>
Fødselsdato	<input type="checkbox"/>	Fagforeningsmæssigt tilhørsforhold	<input type="checkbox"/>
Kontaktoplysninger (telefon/mail)	<input type="checkbox"/>	Seksuelle forhold eller seksuel orientering	<input type="checkbox"/>
Personnummer/CPR	<input type="checkbox"/>	Genetiske data*	<input type="checkbox"/>
Lokationsdata (data der angiver den geografisk placering)	<input type="checkbox"/>	Biometriske data*	<input type="checkbox"/>
Race	<input type="checkbox"/>	Testresultater*	<input type="checkbox"/>
Etnicitet	<input type="checkbox"/>	Sociale problemer	<input type="checkbox"/>
Politisk tilhørsforhold	<input type="checkbox"/>	Helbredsoplysninger/journaloplysninger*	<input type="checkbox"/>

*Notere her hvilke oplysninger der er tale om.

Der indhentes ikke personfølsomme oplysninger.
Er ikke relevant for opgaven

- Dine oplysninger vil blive behandlet fortroligt og anonymt, med mindre du har givet samtykke til andet.
- Oplysninger der indgår i opgaven vil blive opbevaret forsvarligt indtil opgaven er afsluttet. Herefter slettes alle oplysninger.

Jeg har en række rettigheder i forhold til regionens håndtering af oplysninger om mig. Det kan f.eks. være:

- Ret til at se oplysninger (indsigtsret)
- Ret til berigtigelse (rettelse)
- Ret til sletning
- Ret til begrænsning af behandling
- Ret til indsigelse

Hvis jeg har spørgsmål vedrørende beskyttelse af mine oplysninger samt mine rettigheder, kan jeg kontakte den regionale databeskyttelsesrådgiver i Region Syddanmark:

Databeskyttelsesrådgiver

Telefon: +45 24 75 62 90

Mail: databeskyttelsesraadgiver@rsyd.dk

Jeg har ret til at klage til Datatilsynet, hvis jeg er utilfreds med den måde, regionen behandler mine personoplysninger på. Jeg finder Datatilsynets kontaktoplysninger på hjemmesiden datatilsynet.dk.

Retsgrundlaget for videregivelsen af mine oplysninger fra patientjournalen findes i sundhedsloven § 43 stk. 1.

Retsgrundlaget for behandlingen af personoplysninger, som indsamles som led i opgaveskrivningen, behandles efter databeskyttelsesforordningens artikel 6, stk. 1, litra a og artikel 9, stk. 2, litra a.

Du vil modtage en kopi af denne samtykkeerklæring.

Deltagerens underskrift og dato:



13/11-23

10.5 Bilag 5: Ansøgning til afdelingens ledelse



Bilag 1

Til afdelingslederen

Den studerendes ansøgning om tilladelse til at få videregivet oplysninger i forbindelse med en opgave.

Jeg søger om tilladelse til at indsamle oplysninger på:

Afdeling: C2 - Nyfødte og Familie

Opgaven titel og problemformulering:

Hvordan oplever forældre med et præmaturo barn indlæggelse på neonatalafdelingen og hvilke behov for støtte har de fra sygeplejersken?

Dataindsamlingsmetode	Sæt kryds	Hvem skal deltage? (patienter, personale eller borgere)	Antal deltagere
patientjournal- eller patientbehandlingssystem			
Administrativ system			
Observation			
Interview/samtale	X	Patient / pårørende (forældre)	2
Spørgeskema			
Andet			

Skriftlig information til deltagerne (Bilag 2)

Hvem giver informationen og hvornår?

Uge 46 på afdelingen

Med venlig hilsen

Den studerendes navn og studienummer:	
Uddannelsessted:	UC Syd Esbjerg - professionsbachelor i sygepleje

E-mail og tlf. nr.:	<input type="text" value="XXXXXXXXXX"/> k
Uddannelsesinstitution samt navn, tlf og e-mail på og vejleder fra denne	UC Syd Esbjerg <input type="text"/>
Anden afdeling, navn på vejleder, tlf og e-mail (v. studiebesøg)	

Ansøgning imødekommes Ansøgning afvises

Dato: 13/11-23

Afdeling: C2

Afdelingslederens navn med blokbogstaver: HOUD BOVBO GINZBERG

Underskrift fra afdelingslederen