



Det helsevitenskapelige fakultet

Oppfølging av premature barn etter tidlig hjemreise fra nyfødt intensiv ved hjelp av videosamtale er familiesentrert omsorg

Fokusgruppeintervju av sykepleiernes erfaringer

Martha Lid Sæleset og Håkon Lind Madsen

Masteroppgave i barnesykepleie SYP-3902, mai 2022

Antall ord: 18285



Forord

Denne reisen startet for over ett år siden. I skoletimen ble digital oppfølging av premature barn etter tidlig hjemreise et tema. Det var mange fordeler med tjenesten som ble tatt fram. Tenk at familiene kunne reise hjem fra sykehuset flere uker tidligere og så fulgte man dem opp over videosamtale. Så enkelt, lett vint og billig! Vi to satt igjen med et spørsmål etter timen som ble starten på en masteroppgave: Det er billig, men er det trygt? Vi dykket ned i eksisterende forskning og fant at dette tegnet et udelt positivt bilde av tjenesten. Jo, det var kanskje trygt. Likevel dukket det opp nye spørsmål, og nå ble vi virkelig nysgjerrige: Hva mister man når man bare treffer familien over videosamtale? Hva risikerer man ved å sende små premature langt bort fra sykehuset? Hvordan gjør man gode observasjoner av barnet over videosamtale?

I løpet av året har vi gjort nye oppdagelser, og vi har stadig fått en dypere innsikt, noe vi synes har vært veldig spennende. Nå skal vi ta fatt på veien videre som barnesykepleiere. Heldigvis har vi hatt mange gode hjelpere og støttespillere på vår vei som vi gjerne vil takke.

Først og fremst vil vi takke intervjudeltakerne våre. Uten dere hadde det ikke vært mulig å gjennomføre denne studien. Takk for at dere delte av erfaringer, kunnskap og meninger. Deres engasjement for premature og deres familier er inspirerende. Vi ønsker dere alt godt i arbeidet videre!

Til vår veileder Jorunn Tunby. Takk for gode innspill når vi har stått fast. Takk også til de andre lærerne på studiet som velvillig kom med råd og var viktige i oppstartsfasen. Ingvill Andersen Dahl, takk for gode innspill!

Håkon vil gjerne si tusen takk til Kristin - du støtter meg i alt jeg gjør, og gir masse gode ord som bidrar til å holde motet oppe! Takk til Jonas som får meg til å tenke på andre ting enn voksenlivet. Ønsker å rette en takk til foreldrene mine for at de er der for meg!

Ønsker spesielt å takke en helt rå medskribent i Martha som er helt fantastisk å jobbe med!

Martha vil gjerne takke Aslak og Inga for at de er så greie. Takk for all oppmuntring og fjas når jeg hadde pause fra skrivingen. Takk til Johannes; du er en klippe. Takk for at du har troen på meg og at du engasjerte deg og kom med så mange gode råd i prosessen. Du er best, altså! Og Håkon, jeg er så glad for at vi skrev denne oppgaven sammen. Tenk – vi klarte det!

Tromsø, mai 2022

Sammendrag

Bakgrunn:

De siste årene har flere nyfødteintensivavdelinger i Norge begynt å tilby oppfølging over videosamtale til familier med premature barn slik at de kan reise hjem under siste del av innleggelsen. Det er fra tidligere begrenset med forskning på området, særlig når det kommer til kvalitativ forskning fra sykepleieperspektivet. Målet med studien var å få økt kunnskap om sykepleiernes erfaringer med digital oppfølging av premature i hjemmet.

Problemstilling:

Hvilke erfaringer har sykepleiere med å følge opp premature etter tidlig hjemreise ved hjelp av videosamtale?

Metode:

Fokusgruppeintervju av sykepleiere med erfaring med oppfølging av premature i hjemmet ved hjelp av videosamtale. Vi har støttet oss til Kirsti Malteruds metodiske litteratur på feltet. Vi gjennomførte tre gruppeintervju og gjorde en tematisk analyse av datamaterialet.

Resultater:

Funnene er samlet under tre tema: 1) Forberedelser før hjemreise: Foreldrene tok gradvis større del i barnets omsorg fra fødselen av. Sykepleierne i oppfølgingsteamet gav systematisk informasjon og opplæring i tiden før hjemreise. Sykepleierne var bevisst på å bli kjent med familiene før hjemreise, for dette gagnet hele forløpet. 2) Digital oppfølging: Sykepleierne understreket at man ikke kunne gjøre kliniske observasjoner av barnet over videosamtale. Dette er dermed noe foreldrene mestrer etter sykehusoppholdet. Kameraet gav bedre kontakt i samtalen. Alle teamene mottok informasjon fra foreldrene om barnets tilstand på forhånd av videosamtalene, noe som gav trygge rammer for å ta beslutninger for videre behandling. 3) Familiesentrert omsorg: Denne type oppfølging støtter opp under rammene for familiesentrert omsorg på en særlig måte. Foreldrene fikk målrettet opplæring og ble eksperter på eget barn. Hjemme fikk de tillit og mulighet til å gjøre selvstendige vurderinger av barnets behov og tilstand. Sykepleierne gav nødvendig støtte og veiledning for å hjelpe foreldrene gjennom overgangen mellom sykehus og hjem.

Nøkkelord:

Prematuritet, nyfødteintensiv, telemedisin, familiesentrert omsorg, tidlig hjemreise, sykepleie videosamtale

Abstract

Background:

In recent years, several neonatal intensive care units in Norway have begun to offer early discharge to families with premature infants and provide support through the use of video calls. Research in this area has previously been limited, especially when it comes to qualitative research from the perspective of nurses. The aim of the study was to gain increased knowledge about the nurses' experiences with digital follow-up of premature infants at home using video calls.

Research Question:

What experience do nurses have with the use of video calls for follow-up on premature infants after early discharge?

Method:

Focus-group interviews of nurses with experience with follow-up of premature infants at home using video-calls. We have relied on Kirsti Malterud's methodological literature in the field. We conducted three group interviews and did a thematic analysis of the data material.

Results:

The findings are grouped under three themes: 1) Preparations before returning home: The parents gradually took a greater part in the child's care from birth. The nurses in the follow-up team provided systematic information and training in the time before early discharge. The nurses were conscious of getting to know the families since this benefited the whole process. 2) Digital follow-up: The nurses emphasized that one could not make clinical observations of the child over video call. This is thus something the parents master after the hospital stay. The camera provided better contact during the conversation. All teams received information from the parents about the child's condition in advance of the video calls, which provided a safe framework for making decisions for further treatment. 3) Family-centered care. The parents received targeted training and became experts on their own child. At home, they were given confidence and the opportunity to make independent assessments of the child's needs and condition. The nurses provided the necessary support and guidance to help the parents through the transition between hospital and home.

Keywords:

Prematurity, NICU, telemedicine, family centered care, early discharge, nursing, video call

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Abstract	3
1 Innledning.....	7
1.1 Hensikt med studien	7
2 Tidligere forskning	8
2.1 Søk av artikler.....	8
2.2 Funn	8
2.3 Oppsummering av de viktigste artiklene	9
3 Bakgrunnskunnskap	10
3.1 Det premature barnet	10
3.2 Foreldrene	10
3.3 Familiesentrert omsorg	12
3.4 Videosamtale	13
3.5 Tidligere foreslåtte forbedringsområder	13
3.5.1 Relasjon.....	13
3.5.2 Kamerabruk.....	14
3.5.3 Innhold i samtalen	14
3.5.4 Forstyrrelser	14
4 Metode.....	16
4.1 Fokusgruppeintervju.....	16
4.2 Rekruttering	16
4.3 Forforståelse	17
4.4 Praktisk gjennomføring	18
4.5 Intervjuguide.....	19
4.6 Analyse	20
4.7 Ethiske overveielser.....	22

5	Resultater.....	23
5.1	Forberedelser før hjemreise	23
5.1.1	Bygge foreldrenes kompetanse	23
5.1.2	Barnets tilstand.....	24
5.1.3	Relasjonen mellom teamet og familien.....	25
5.1.4	Hvem bestemmer når familien kan reise hjem?.....	26
5.1.5	Erfaringer der man ikke var godt nok forberedt.....	27
5.2	Digital oppfølging.....	27
5.2.1	Hva kameraet brukes til.....	27
5.2.2	Trygge rammer for å ta beslutninger.....	29
5.2.3	Tekniske utfordringer	30
5.2.4	Forskjeller mellom digital og fysisk oppfølging	31
5.3	Familiesentrert omsorg	32
5.3.1	Foreldrene anerkjennes som eksperter	32
5.3.2	Hjemme best.....	33
5.3.3	Sårbare foreldre og barn.....	35
5.3.4	Rådgivning fra kjente og erfarne sykepleiere	36
5.3.5	Samarbeid utenfor avdelingen.....	38
6	Diskusjon.....	39
6.1	Oppsummering av viktigste funn	39
6.1.1	Forberedelser viktig.....	39
6.1.2	Foreldrene observerer barnet.....	39
6.1.3	Foreldrene anerkjennes som eksperter, men trenger tett oppfølging	40
6.2	Hvorfor digital oppfølging er familiesentrert	40
6.3	Bredere samtaler enn kun om barnets vekt.....	41
6.4	Video bedrer kommunikasjonen.....	43
6.5	Digitaloppfølging – gunstig for amming?.....	44

6.6	Digital samspillsveiledning	46
6.7	Studiens styrker og begrensninger.....	47
6.8	Implikasjoner for praksis	48
6.8.1	Hva er passelig store team?.....	48
6.8.2	Å stole på foreldrene som eksperter.....	49
6.8.3	Effektivitet eller kvalitet?.....	50
6.8.4	Utdanningsnivå i teamet.....	51
6.8.5	Løsninger i tillegg til videosamtalen.....	51
6.9	Implikasjoner for videre forskning	52
7	Avsluttende refleksjoner	53
	Referanseliste	54
	Vedlegg 1: Eksisterende forskning	59
	Vedlegg 2: Innkalling til intervju	63
	Vedlegg 3: Intervjuguide.....	67
	Vedlegg 4: Eksempel på analyse.....	69
	Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD.....	72

1 Innledning

Flere nyfødtafdelinger i Norge har i løpet av de to siste årene begynt å sende premature barn hjem i siste del av innleggelsen og fulgt familiene opp via videosamtale. Forutsetningen er at barna er stabile og ikke trenger behandling utover at de må få deler av næringsbehovet tilført gjennom nasogastrisk sonde. Fra tidligere har man hatt liknende tilbud til familier innenfor en gitt distanse fra sykehuset, der sykepleierne reiser på hjemmebesøk eller familiene reiser inn til polikliniske konsultasjoner. Dette har vist seg å være gunstig for amming (Ahnfeldt et al., 2015), og trygt (Collins et al., 2015; Lundberg et al., 2016).

Fordelen med digital oppfølging er at det er lett tilgjengelig, enkelt å bruke og at også familier som er bosatt med lengre avstander fra sykehuset kan nytte seg av tilbudet (Garne et al., 2016; Holm et al., 2019; Johansson et al., 2017). Det ser ut til at tilbudet er økonomibesparende (Rasmussen et al., 2020). Foreldre opplever at metoden bidrar til å styrke relasjonen til barnet og selvtilliten som foreldre. Videosamtaler med sykepleierne gir foreldrene den tryggheten og støtten de trenger. (Garne Holm et al., 2019; Hägi-Pedersen et al., 2021a). I avdelingene blir det bedre plass, lavere arbeidsbelastning, og man får mulighet til å bruke mer ressurser på pasienter som er i en mer kritisk fase.

1.1 Hensikt med studien

Man kan si at digital oppfølging ved tidlig hjemreise for premature er kommet for å bli. Likevel kan man tenke seg at videosamtaleoppfølging kan by på utfordringer som lettere kunne løses om sykepleier var fysisk til stede. Eksisterende kvalitativ forskning om denne type oppfølging er i hovedsak sett fra foreldrenes perspektiv, mens nyere forskning om sykepleiernes erfaringer er mangelfull. Vi ser et behov for mer praksisnær kunnskap om hvordan man kan gi god oppfølging, og gode løsninger på hvordan man kan kvalitetssikre tjenesten. Å identifisere fordeler og ulemper med denne type oppfølging, er essensielt for å forbedre eksisterende tilbud i tillegg til å utvikle nye tjenester (Azzuqa et al., 2021).

Vi gjennomførte fokusgruppeintervju av sykepleiere som jobber med videosamtaleoppfølging utfra problemstillingen: Hvilke erfaringer har sykepleiere med å følge opp premature etter tidlig hjemreise ved hjelp av videosamtale?

2 Tidligere forskning

2.1 Søk av artikler

Vi startet våren 2021 med å lese en masteroppgave fra UiT som handlet om telemedisinsk oppfølging av premature barn (Lunnay & Wilhelmsen, 2020). Dette var en ett år gammel oppgave der det var gjort et systematisk litteratursøk på temaet. Videre brukte vi snøballmetoden; vi leste de sentrale artiklene i oppgaven, så på referansene i disse og på nye studier som siterte artiklene.

Vi gjennomførte så et avansert litteratursøk i databasene PubMed og Cinahl. Søkeordene fra masteroppgaven ble utgangspunkt, og så prøvde vi å legge til og ta bort søkeord for å optimalisere søket. I det endelige søket brukte vi tre ulike konsept med søkeord, der hvert konsept hadde flere liknende søkeord med «or» mellom.

1. Premature infant, neonatal, NICU
2. Telemedicine, video conference
3. Home

Vi fikk 190 resultat i Pubmed og 98 resultat i Cinahl. Hver for oss leste vi titlene på artiklene og plukket ut de som handlet om vårt emne. Etter dette leste vi sammendragene og eliminerte flere artikler. De ekskluderte artiklene omhandlet mellom annet svangerskapsomsorg, oppfølging av større barn, videosamtaler mellom helsepersonell og videoovervåking av innlagte nyfødte til foreldre som var hjemme og i arbeid. Vi gjorde utvalget hver for oss, men endte begge opp med 12 artikler som var relevant for temaet. Vi fant også blant annet en japansk artikkel som kunne virke relevant, men på grunn av begrenset språkforståelse, måtte vi se bort fra denne. Tilleggssøk ble gjort november 2021 og mars 2022, og det ble lagt til ytterligere en artikkel. Se vedlagt artikkeloversikt (vedlegg 1).

2.2 Funn

Av de 13 artiklene er flere kvalitative intervjustudier som undersøker foreldrenes erfaringer med digital oppfølging. Disse konkluderer med at tidligere hjemreise bidrar til å forsterke foreldre-nyfødte-relasjonen, og foreldrenes mestringsfølelse ved å ivareta behovene til eget barn (Garne Holm et al., 2019; Garne et al., 2016; Hägi-Pedersen et al., 2021a; Lindberg, 2013; Lindberg et al., 2009b). Det er tre studier som finner liten forskjell mellom innleggelse/poliklinisk oppfølging i sykehus og digital oppfølging når det kommer til rater for fullamning og tidspunktet for at barnet klarer seg uten sondeernæring (Holm et al., 2019;

Hägi-Pedersen et al., 2020; Vergales et al., 2022). To RCT-studier så på tilfredshet ved digital oppfølging og det kom frem ved hjelp av spørreskjema at foreldre og sykepleiere foretrekker telemedisinsk oppfølging fremfor polikliniske konsultasjoner og at muligheten for å kontakte avdelingen telemedisinsk, reduserte antall akutte reinnleggelser (Gund et al., 2013; Robinson et al., 2016). En kostanalyse finner at digital oppfølging i hjemmet er mindre kostbart enn hjemmebesøk, men det er en svakhet i denne analysen at den henter data fra en tidligere artikkel og beregner kostnadene i ettertid (Rasmussen et al., 2020).

2.3 Oppsummering av de viktigste artiklene

I 2021 publiserte Hägi-Pedersen, Kronborg og Norlyk en kvalitativ observasjonsstudie av videosamtaler mellom sykepleier og familier av premature (2021b). Konsultasjonene ble observert fra familiens perspektiv i hjemmet. Hensikten med studien var å se hvordan kommunikasjonen mellom sykepleiere og familier utfolder seg i videosamtaler gjennom digitale hjemmeoppfølgingsprogrammer. Førsteforfatter, som hadde åtte års erfaring som sykepleier fra nyfødtintensiv, observerte totalt ni konsultasjoner. Vedkommende satt i hjemmet, utenfor kameravidde, gjorde lydopptak og skrev feltnotater. De fant at det var en avslappet atmosfære i hjemmet, men at samtalene var dominert av enveiskommunikasjon fra sykepleierne med den nyfødtes vekt som fokus for samtalen. Forfatterne anbefalte at det ble lagt mer vekt på opplæring av sykepleiere i kommunikasjon og viktigheten av å utnytte mulighetene video gir til å samhandle med familiene.

Den eneste kvalitative studien vi har funnet som ser på temaet fra sykepleierperspektivet, er en 13 år gammel artikkel fra Sverige av Lindberg, Axelsson og Öhrling (2009a). Dette er en kvalitativ intervjustudie av 10 barnesykepleiere som ble intervjuet etter en prøveperiode på 10 måneder der man fulgte opp nyfødte på langvarig permisjon til hjemmet ved hjelp av videosamtaler. Tidligere hadde man brukt telefonkontakt. Det kom frem i intervjuene at videosamtalene gav sykepleierne en bedre mulighet til å vurdere hvordan det gikk hjemme fremfor telefonsamtale. Sykepleierne mente det la til rette for tilknytning mellom foreldre og barn og følte at det var et trygt tilbud. En svakhet i denne artikkelen er at det har skjedd en rivende utvikling innenfor internett, teknikk og digitale tjenester siden 2009. Samtidig kommer det frem nyttig kunnskap med tanke på vår problemstilling som vi tar med oss videre i prosessen.

3 Bakgrunnskunnskap

3.1 Det premature barnet

Barn som er født før gestasjonsuke 37 regnes som premature. De minste som får behandling i Norge er født i gestasjonsuke 23. (Haaland, 2009) Selv om det kan være behov for ulik grad av intensivbehandling den første tiden, er barna stabile de siste ukene av innleggelsen og behandlingen består som regel av sondeernæring og spisetrening (Örtenstrand et al., 2007).

Premature barn har større risiko for å utvikle oppmerksomhetsvansker, lese- og skrivevansker, og adferdsvansker enn terminfødte barn og har hyppigere forekomst av psykiatriske diagnoser (Landsem et al., 2015; Neel et al., 2018). De er funnet å være mindre oppmerksomme og mottakelige for samspill enn fullbårne. Premature smiler mindre enn fullbårne, er mer irritable og er vanskeligere å trøste. (Tooten et al., 2012) Barn med veldig lav fødselsvekt har økt risiko for å bli utsatt for barnemishandling og omsorgssvikt (Craig et al., 2015; Spencer, 2006).

I livmoren er fosteret i et beskyttet miljø, mens barn som er født prematurt forstyrres døgnet rundt av inngrep som er nødvendige, og ofte smertefulle. Selv enkle undersøkelser som å lytte på barnet med stetoskop eller å skifte bleie kan skape stressreaksjoner (Lundqvist, 2013). Man ser at sykehusmiljøet med dets planløsning, lyssetting, støynivå og sosial interaksjon mellom foreldre og helsepersonell er uheldig for det premature barnets nevroutvikling (Santos et al., 2015). Barnets hjerne er ikke modent nok til å håndtere slik stimuli. Barnet klarer ikke å håndtere flere inntrykk samtidig, og kan overreagere enten med øket eller minsket aktivitet, uregelmessig pust og apneer som konsekvens (Lundqvist, 2013).

Innen nyfødtsykepleie er man derfor opptatt av å lese barnets signaler for å tilpasse stimuli deretter. Man tar hensyn til deres toleranse og sensitivitet for stimuli i den grad det lar seg gjøre. Forskning har vist at veiledning til foreldrene tiden før og etter utskrivelse med fokus på å lese barnets signaler har en rekke positive effekter for de premature barna. Blant disse er mindre oppmerksomhetsproblemer, bedre sosial kompetanse, bedre tilpassing til skolehverdagen og bedre skolerresultater ved syv og ni år (Landsem et al., 2015; Neel et al., 2018).

3.2 Foreldrene

Når barn blir født prematurt, føler ofte ikke foreldrene seg klar for at barnet skal fødes enda. (Lundqvist, 2013). Det er større risiko for tilknytningsvansker mellom mor og barn (Polizzi et

al., 2021), noe som igjen kan ha negativ effekt på barnets sosiale og emosjonelle utvikling, adferd og kognisjon (Craig et al., 2015). Foreldre har høyere risiko for posttraumatisk stressyndrom, depresjon og angst under innleggelse på nyfødt intensiv (Malouf et al., 2022; Trumello et al., 2018).

Det at barnet får behandling på en nyfødt intensivavdeling, kan føre til at foreldrene har problemer med å tre inn i foreldrerollen, noe som kan føre til at de lettere mistolker barnets signaler og kan stemple eget barn som “vanskelig”. Separasjon fra barnet, kombinert med psykiske problemer og andre stressrelaterte tilstander kan ha negativ effekt på relasjonen mellom foreldre og barn. (Craig et al., 2015) Det at sykepleiere og leger kan tilbringe mer tid med barnet enn foreldrene, kan ha negativ innvirkning på foreldreidentiteten og endre foreldrerollen. Man forsøker å inkludere foreldrene mest mulig og å tilrettelegge for hud-mot-hud-samvær. Likevel er foreldrenes tilstedeværelse og deltakelse fortsatt svært varierende (Nugent et al., 2018).

Når man sammenligner familier til premature barn med familier til friske fullbårne barn ved hjemreise, ser man at for førstnevnte gruppe er første tiden hjemme preget av uro for barnets utvikling, søvn og ernæring. Mødrene kjenner stor trøtthet og har psykosomatiske problemer. Relasjonsproblemer mellom mor og far kan forekomme. Søsken kan utvikle adferdsproblem eller regredere (Lundqvist, 2013).

Det som kan hjelpe foreldrene gjennom krisen er å involvere dem så tidlig som mulig og så mye som mulig i pleie og omsorg av barnet, å veilede dem i å forstå hva barnet kommuniserer og å respondere adekvat på det, å ha hud-mot-hud-kontakt eller å holde på barnet, snakke og synge til barnet, delta i stell av barnet og å gjøre egne valg for stell (Jackson & Wigert, 2013). Studier har vist at foreldre som er delaktige i stell av barnet på sykehuset kjenner seg bedre forberedt på utskrivelse og kjenner seg mer kompetente til å ta seg av barnet i hjemmet (Örtenstrand, 2013). Det som også kan være avgjørende for hvordan foreldrene identifiserer seg med foreldretilværelsen og opplevelsen av barnet, er hvordan personalet møter foreldrene og i hvilken grad de lar foreldrene være delaktige i barnets pleie (Jackson & Wigert, 2013, s. 36).

Foreldreveiledning har vist å redusere stress blant foreldre av premature barn (Landsem et al., 2014), og hatt positiv effekt på foreldrenes psykiske helse og relasjonen til barnet (Craig et

al., 2015). Man har også sett at tilknytning mellom mor og barn er bedre ved ettårsalder når det er gitt samspillsveiledning (Ravn et al., 2012).

3.3 Familiesentrert omsorg

I dag er prinsippene for familiesentrert omsorg i nyfødt intensivavdelinger anbefalt internasjonalt (Academy, 2012), så vel som nasjonalt (Ludvigsen et al., 2015).

Familiesentrert omsorg går ut på å se familien som partnere i barnets omsorg og å involvere foreldrene i beslutninger rundt barnet. Målet er å begrense de negative effektene barnets sykdom har på samspill mellom foreldre og barn, optimalisere det livslange forholdet mellom foreldre og barn, og å dermed gi barnet best mulige vilkår for vekst og utvikling (Craig et al., 2015; Jackson & Wigert, 2013).

Man kan si at familiesentrert omsorg innebærer samhandling mellom tre eksperter: Barnet, foreldrene og sykepleieren. Sykepleieren er ekspert på det faglige området; barnet og foreldrene på seg selv (Tveiten et al., 2012). Å bli regnet som ekspert på seg selv betyr blant annet at barnets og foreldrenes opplevelse anerkjennes. Det vil si at man lytter til og respekterer familien også når det kommer til kultur og bakgrunn, og er fleksibel for å imøtekomme familiens behov, tro og verdier (Academy, 2012). Anerkjennelse er viktig for samhandling (Tveiten et al., 2012).

Foreldrene deltar i stell av barnet i så stor grad det er mulig. Gjennom innleggelsen ønsker man å involvere og veilede foreldre slik at de kan lære å lese signalene barnet gir. På den måten lærer man foreldrene å tilpasse pleie og omsorg etter hva barnet tåler og trenger (Ludvigsen et al., 2015), for å optimalisere barnets utvikling (Jackson & Wigert, 2013).

Foreldrene skal ha fullstendig, ærlig og objektiv informasjon underveis i hele forløpet (Academy, 2012), og man streber etter ha god kommunikasjon (Ludvigsen et al., 2015). Foreldrene skal få delta i beslutninger for behandling utfra sine forutsetninger og hva som er faglig forsvarlig. De skal bli spurt, lyttet til og tatt på alvor (Tveiten et al., 2012). Man skal bemerke og fremheve styrker for hvert enkelt barn og familie. Slik hjelper man dem til å oppdage egne styrker, bygge selvtillit og delta aktivt i omsorgen (Academy, 2012).

Ved å gjøre det mulig for foreldrene å ha kontroll over egen tilværelse og gjøre egne beslutninger legger man til rette for at de kan kjenne på "empowerment". Foreldre kjenner seg som «ordentlige» foreldre når de er aktivt involvert i vurderinger, planlegging, gjennomføring og evaluering av barnets omsorg (Jackson & Wigert, 2013). Når foreldre anses som

fullverdige partnere med personellet på avdelingen og deltar aktivt i omsorgen, har det vist seg å ha mange fordeler både for foreldre og barn. Mødrene opplever mindre stress og blir tryggere, mens barna har bedre vektoppgang og flere blir fullammet (O'Brien et al., 2013). Barn av foreldre som blir involvert har trengt intensivbehandling over kortere tid og har blitt utskrevet fra sykehuset på et tidligere tidspunkt (Ortenstrand et al., 2010).

3.4 Videosamtale

Bruk av videokonsultasjon er et godt verktøy for helsepersonell. Når teknologien fungerer og er enkel å bruke, blir spesialisthelsetjenesten mer tilgjengelig for pasientene (Johansson et al., 2017). Fysiske konsultasjoner anses som det beste, men sammenligner man videosamtale med telefonsamtale, viser det seg at video i mange tilfeller forbedrer kommunikasjonen. Man oppfatter nonverbal kommunikasjon, det er mer relasjonsskapende og bidrar til å unngå misforståelser mellom pasient og helsepersonell. (Donaghy et al., 2019) En utfordring med videokonsultasjoner er tekniske utfordringer eller at utstyr og programvare kan virke vanskelig å bruke for både pasient og helsepersonell. Dette bedres derimot ettersom man får mer erfaring med å bruke metoden. (Donaghy et al., 2019).

Covid-19-pandemien har økt interessen for bruk av videosamtaler i helsevesenet. Når det samtidig er lite forskning på feltet, er det en fare for at en rask innføring kan medføre utfordringer. Dette kan føre til at man syns videosamtaler ikke fungerer så godt, eller virker som en mer tungvint metode å jobbe på. Derfor er det nødvendig med organisatorisk støtte og planlegging basert på god kjennskap til litteraturen og tidligere forskning for at metoden skal være bærekraftig (James et al., 2021).

3.5 Tidligere foreslåtte forbedringsområder

Vi vil her trekke frem mulige forbedringsområder innenfor videooppfølging av premature ut fra det vi kan finne i eksisterende forskning om oppfølging av premature barn i hjemmet.

3.5.1 Relasjon

I Lindbergs studie av sykepleiernes erfaringer (2009a) mente sykepleierne at det påvirket samtalene negativt om de ikke kjente familien på forhånd. Dette kommer også frem i Hägi-Pedersens observasjonsstudie (2021b): Dybden i spørsmålene som ble stilt hadde sammenheng med sykepleierens kjennskap til familien og barnets historie. Dersom sykepleieren ikke kjente familien på forhånd, måtte hun bruke tid i samtalen på å lese i journalen og stille spørsmål til foreldrene om barnets helsehistorikk. Dette påvirket hele

samtalen og gjorde den mer formell, kortere og overflatisk. Dersom sykepleieren kjente familien, ble humor en naturlig del av samtalen.

3.5.2 Kamerabruk

I Lindbergs studie av sykepleieres erfaringer (2009a), kommer det frem at det kan være vanskelig å utnytte potensialet i videokonferansen. Sykepleierne i studien var fra tidligere vant med telefonkontakt. Problemet var å finne ut hvordan man kunne dra fordel av teknologien.

Hägi-Pedersen (2021b) hevder at sykepleiernes trygghet med video påvirket kommunikasjonen i samtalen. Noen sykepleiere virket ikke tilfreds ved at de kommenterte eget utseende på skjermen. Noen sykepleiere filmet bare deler av ansiktet eller var ikke i bildet i det hele tatt. I Lindbergs intervjuer (2009a) syntes noen sykepleiere at det følte kunstig å være på kamera, mens andre likestilte videosamtale med å være fysisk tilstede.

Hägi-Pedersen (2021b) så også at det å bruke mulighetene i kameraet til for eksempel å se barnet sove var en mulighet til å vise engasjement for barnet og familien og virket positivt inn på kommunikasjonen videre. I Robinsons studie (2016) oppgav under halvparten av foreldrene at de hadde vist barnet i videosamtalen.

3.5.3 Innhold i samtalen

Sykepleiere som ble intervjuet sa at de lot familiens ønsker og behov styre innholdet i samtalen og at dette var veldig individuelt (Lindberg et al., 2009a). Hägi-Pedersen (2021b) fant imidlertid at kommunikasjonen i videosamtalene fulgte et mønster der sykepleieren stilte de fleste spørsmålene og at disse i stor grad var relatert til faktaopplysninger om ernæring og vekt. Spørsmålene var i hovedsak korte og lukkede. Foreldrene svarte «ja» eller «nei» og kommenterte kort på sykepleiernes råd. Når bestemmelser for videre plan skulle tas, la sykepleieren frem et forslag og foreldrene bekreftet. Mot slutten av samtalen kom sykepleierne med mer åpne spørsmål. Dette åpnet opp for samtale med lengre setninger, hvor foreldrene kunne stille spørsmål de hadde notert på forhånd.

3.5.4 Forstyrrelser

Hägi-Pedersen fant at det var flere forstyrrelser i samtalene, ofte med teknologi som årsak. Et eksempel var der mor snakket alvorlig om ammeproblemer og sykepleieren ved et uhell snudde skjermen bort. Dette førte til at mor kom helt ut av det hun snakket om, og fikk aldri

fullført. Hägi-Pedersen mente at disse forstyrrelsene påvirket kommunikasjonen og kunne lede til uferdige samtaler om viktige tema (Hägi-Pedersen et al., 2021b).

4 Metode

Vi er uerfarne forskere og har fra tidligere hverken erfaring med fokusgruppeintervju eller analyse. Vi brukte derfor lang tid på å planlegge før vi gjennomførte intervjuene. Vi søkte veiledning av flere erfarne forskere. Denne masteroppgaven er bygget på tidligere prosjektskisse.

4.1 Fokusgruppeintervju

Vi gjennomførte kvalitative fokusgruppeintervju av sykepleiere, fordi dette er en egnet måte å utforske felles erfaringer og meninger i et miljø (Malterud, 2012, s. 18). Vi kunne valgt å gjøre individuelle intervju, men gikk bort fra dette fordi vi ville få større innsikt i bredden av erfaringer ved å gjøre gruppeintervju. For det første ville vi kunne intervju et større antall deltakere. For det andre fører det å samle deltakerne i grupper til at deltakerne må forholde seg til hverandres meninger og sammenlikner erfaringer under intervjuet (Helsebiblioteket, 2019; Lerdal & Karlsson, 2009). Fokusgruppeintervju er dessuten velegnet å bruke som en kvalitetsvurdering av en tjeneste og for å finne forbedringsområder. Man kan få frem hva informantene opplever eller savner, samt gi ideer til hva som bør gjøres annerledes (Helsebiblioteket, 2019; Lerdal & Karlsson, 2009).

4.2 Rekruttering

Malterud sier at det ikke finnes noen riktig måte å utføre fokusgruppeintervju på. I stedet finnes det mange ulike muligheter, og man må velge en måte som passer med formålet (Malterud, 2012, s. 20). I fokusgruppetudier har man vanligvis tre til fem grupper (Malterud, 2012). Vi gjennomførte tre gruppeintervju. Hadde vi intervjuet flere grupper, hadde vi fått en bredere forståelse av hvordan digital oppfølging utføres i Norge, og kunne uttalt oss med større sikkerhet om våre funn. Et større utvalg ville gjort at vi i større grad kunne generalisere og sammenlikne gruppene (Fekjær, 2013). Grunnen til at vi ikke kunne gjennomføre dette, var oppgavens begrensede omfang.

Vi kartla alle nyfødtavdelinger i Norge og undersøkte hvem som tilbød digital oppfølging ved å lese på nettsider og kontakte avdelingsledere uforpliktende via e-post. På daværende tidspunkt var det syv ulike nyfødtavdelinger i Norge som brukte digital oppfølging, der alle hadde startet opp i løpet av de to siste årene. For å gjøre et utvalg mellom disse, satte vi som krav at avdelingene måtte ha mer enn ett års erfaring med videoppfølging. Vår egen arbeidsplass ble ekskludert på grunn av fare for inhabilitet. Vi valgte de tre avdelingene med

mest erfaring med digital oppfølging av premature etter tidlig hjemreise. Alle de tre inkluderte avdelingene hadde gått gradvis over til digital oppfølging etter å enten ha fulgt opp familiene ved hjemmebesøk eller ved polikliniske konsultasjoner. Vi tok kontakt med seksjonslederne ved avdelingene som videresendte intervjuinvitasjon til mulige kandidater. Se vedlagt informasjonsbrev (vedlegg 2). Kriteriene for sykepleierne som ble rekruttert var at de måtte ha erfaringer med å følge opp nyfødte i hjemmet ved hjelp av videosamtale og ha lang erfaring på nyfødt intensiv. Alle deltakerne hadde minst åtte års arbeidserfaring med syke nyfødte barn.

Det er store variasjoner når det kommer til antall deltakere i fokusgruppeintervju (Malterud, 2012). Vi ønsket å ha fire deltagere i fokusgruppene, men endte opp med grupper på to til fire deltakere på grunn av sykdom. I tillegg var det få involverte i tjenesten ved de ulike avdelingene, så det var heller ikke mulig å samle fire sykepleiere fra alle sykehusene. Likevel tenker vi at erfaringene som kommer frem i intervjuene er nyttige og gjeldende. Selv om man hadde ulike rutiner ved de ulike avdelingene, opplevde vi at det i det store og hele var enighet i hovedfunnene.

Vi samlet sykepleiere fra samme sykehus i grupper. Dette gjorde vi fordi de ulike avdelingene hadde ulike tilbud og kriterier for sine oppfølgingsprogram. På en annen side kunne det vært interessant å se hvordan sykepleiere fra ulike avdelinger forholdt seg til hverandres erfaringer, men siden formålet med oppgaven var å finne sykepleiernes erfaringer, og ikke sammenligne tilbudene, gikk vi bort fra dette. Ved å intervju sykepleiere fra samme avdeling, fikk vi dessuten mer homogenitet og felles forståelse av temaet innad i gruppene. Informantene hadde også kjennskap til hverandre på forhånd, noe Malterud mener kan gjøre det lettere å få god flyt i samtalen og gi gode diskusjoner (Malterud, 2012).

4.3 Forforståelse

Selv har vi ikke erfaring med å følge opp premature barn i hjemmet over videosamtale, og vi har relativt begrenset erfaring med å jobbe med nyfødte. Den ene forfatteren har fire års erfaring fra nyfødt intensiv, den andre har tre års erfaring med hjemmesykepleie og har gjennom videreutdanning hatt praksis på nyfødt intensiv. Vår egen arbeidsplass og praksisavdeling tilbyr videooppfølging av premature etter tidlig hjemreise. Kjennskap til dette tilbudet har påvirket vår egen forforståelse før vi gikk inn i prosjektet.

Før vi gjennomførte intervjuene, satte vi ord på vår egen forforståelse i forskningsloggen: *Vi tror at sykepleierne ser barnet over video og gjør observasjoner av barnet. Vi tror at praksis i Norge er annerledes enn det som blir presentert i studien av Hägi-Pedersen (Hägi-Pedersen et al., 2021b): Vi tror at samtalene er bredere og kommer innom mer enn kun barnets vekt. Vi tror at foreldrene er deltakende i beslutninger og kommer med spørsmål og bekymringer. Likevel er vi redde for at mye god veiledning går tapt når man kun treffes digitalt. Vi tenker at det blir brukt skjønn i prosessen hvor man bestemmer når og hvorvidt en familie er klar for å reise hjem. Vi er nysgjerrige på å høre sykepleiernes egne refleksjoner rundt hvordan de bedømmer om og når det er forsvarlig å reise hjem og hvordan barnet og familien klargjøres for dette.*

4.4 Praktisk gjennomførelse

Intervjuene ble gjennomført over videosamtale på Microsoft Teams på grunn av uvisshet rundt pågående pandemi av covid-19 og begrensede økonomiske ressurser til prosjektet. Vi gjorde videoopptak av intervjuet i Microsoft Teams, fordi opptak er en forutsetning for å kunne utføre en forsvarlig analyse (Malterud, 2012, s. 21). Å gjennomføre intervjuet digitalt kan tenkes å være en begrensning ved at nonverbal kommunikasjon blir utydeligere. Samtidig som vi tenker at videoopptak er en styrke fremfor lydopptak når det gjelder å fange opp disse nyansene i transkripsjonsprosessen.

Gissum og Drageset (2020) skrev en fagartikkel i Sykepleien hvor de beskrev sine erfaringer med å gjennomføre et fokusgruppeintervju over videosamtale. De hadde god erfaring med bruken av videokonferanse, men påpekte at det kan være utfordrende å lede samtalen siden man ikke sitter i samme rom. Vår erfaring med videosamtaler fra studiet er at det kan være vanskeligere å komme til orde og at man lettere kan avbryte hverandre når det er mange deltakere. Derfor ser vi det som en fordel at gruppene ikke hadde mer enn fire deltakere.

Digitale intervju krever gode forberedelser, og det er nødvendig å være kjent med de eventuelle tekniske utfordringene som kan oppstå (Gissum & Drageset, 2020). Som en forberedelse til intervjuene gjennomførte vi et pilotintervju ved egen praksisavdeling. Vi brukte også mye tid på å gjøre oss kjent med Microsoft Teams, teste opptaksfunksjonen og hvordan man kunne bruke «lobby»-funksjonen i programmet for bedre informasjonssikkerhet.

Den ene forfatteren av oppgaven fungerte som moderator; den som ledet intervjuet.

Moderator sitt ansvar var å sørge for at alle kom til orde, samt å stimulere til videre samtale

eller å gå videre til neste spørsmål dersom samtalen stoppet opp. Moderator hadde også ansvaret for å sørge for at samtalen holdt seg til emnet og etterspurte når noe burde utdypes (Helsebiblioteket, 2019). Den andre forfatteren var sekretær under intervjuet. Dette innebar blant annet å ha ansvar for det tekniske. Sekretær hadde intervjuguiden fremfor seg og haket av etter hvert som deltakerne hadde fått snakket ferdig om de ulike temaene. Sekretæren formidlet mulige oppfølgingsspørsmål skriftlig til moderator underveis (Lerdal & Karlsson, 2009; Malterud, 2012)

4.5 Intervjuguide

På forhånd hadde vi laget en intervjuguide med et åpent format, se vedlegg (vedlegg 3). Vi brukte tid på å formulere åpne spørsmål der vi ikke bare fikk bekreftet vår egen forforståelse, men der sykepleierne kunne svare fritt utfra deres perspektiv. Vi endte opp med syv hovedspørsmål:

- *Hva er viktig at foreldrene mestrer og har kunnskap om før de kan reise hjem?*
- *Beskriv deres rolle ovenfor familiene før de reiser hjem.*
- *Hvilke observasjoner gjør dere under samtalen?*
- *Hva ville være annerledes om dere var fysisk til stede?*
- *Har dere en solskinnshistorie å fortelle?*
- *Har dere fortellinger der ting ikke fungerte godt?*
- *Har dere forbedringsbehov eller forslag til endringer på måten dere jobber på?*

Guidens formål var å være en kilde til gjennomtenkte, sentrale spørsmål når samtalen stod fast (Malterud, 2012, s. 72). Personlige opplevelser og historier gir mer robuste data og egner seg bedre for analyse enn personlige meninger og synspunkter (Malterud, 2012, s. 76). Derfor oppfordret vi deltakerne til å fortelle om konkrete hendelser.

Et viktig mål for et fokusgruppeintervju er at diskusjonene blir åpne, der deltakerne snakker sammen og kommer med egne tema og innspill (Helsebiblioteket, 2019; Lerdal & Karlsson, 2009; Malterud, 2012). Gjennom intervjuet forsøkte vi å følge gruppesamtalen hvor den ledet oss, derfor ble rekkefølgen på spørsmålene ulik. Samtalen kom selv innom ting vi senere hadde tenkt å spørre om og vi stilte spontane oppfølgingsspørsmål underveis. Alle intervjuene varte omtrent 60 minutter.

Umiddelbart etter hvert intervju brukte vi tid på å evaluere egen innsats for å lære til neste intervju. I en kvalitativ studie er det viktigere å lære av prosessen og justere kursen underveis,

enn å forsøke å gjøre det likt fra gang til gang (Malterud, 2012, s. 78). Noe vi lærte etter første intervju, var at vi hadde mer tid til å dvele ved hvert spørsmål og la deltakerne snakke seg helt ferdige før vi gikk videre. Vi gikk gjennom opptaket og noterte ned relevante oppfølgingsspørsmål til neste intervju.

4.6 Analyse

Vi gjennomførte en tematisk analyse av materialet, basert på Braun og Clarke sin metode (2006). Grunnen til at vi valgte tematisk analyse, er at det er en grunnleggende metode som egner seg for ferske forskere (Braun & Clarke, 2006). Gjennom metoden identifiserer, analyserer og rapporterer man mønster eller tema i datamaterialet. Det er en fleksibel tilnæringsmåte der man skaffer orden og finner sammenhenger på tvers av datamaterialet. Målet er å finne meningene som går igjen i materialet. Vi lærer dermed mer enn om vi kun hadde rapportert enkeltvis (Braun & Clarke, 2006; Johannessen et al., 2018).

I tematisk analyse deler man funnene inn i temaer; kategorier av informasjon som er relevante for forskningsspørsmålet. Temaet bør ha blitt diskutert i datamaterialet, ikke bare nevnt i en setning eller to. Et tema kan ha fått mye rom i ett intervju og lite eller ingenting i andre. Det er forskeren som må avgjøre hva som er tema utfra viktighet og om det forekommer tilstrekkelig ofte i dataene. (Braun & Clarke, 2006).

Tematisk analyse foregår i seks steg (Braun & Clarke, 2006, s. 86-93):

1. Forberedelse.

Vi transkriberte intervjuene i sin helhet om til skriftlig materiale. Deretter lyttet vi til opptaket igjen og forsikret oss om at vi hadde skrevet alt riktig og fått rett tegnsetting. Så leste vi gjennom transkripsjonene flere ganger. Fokuset i forberedelsene var å få oversikt over materialet og se utsagnene i kontekst av diskusjonen. Vi oppdaget nye ting vi ikke hadde festet oss ved tidligere. Vi diskuterte og noterte ideer underveis.

2. Koding

Til videre koding brukte vi analyseprogrammet NVivo. Vi gikk systematisk til verks og markerte alle poengene som ble formidlet fra informantene som var relevante for problemstillingen. Med kortfattetthet satte vi egne ord på hva deltakerne mente med det de sa og hva det handlet om og sorterte dette i ulike koder/kategorier. Koding gjør man for å få oversikt over det som blir formidlet, men også for å bli mer oppmerksom på hva budskapet er i det som blir sagt; dette frembringer ny og dypere innsikt i materialet.

Vi så etter hvert at vi hadde kodet for nøye, og begynte derfor å kode på nytt, med større, mer overordnede koder. Vi erfarte at grovere koding sikret at man så utsagnene mer i sin kontekst, og dette gjorde at vi fikk se materialet fra nye innfallsvinkler. Vi brukte mye tid til diskusjoner og åpne refleksjoner rundt det deltakerne formidlet og noterte dette i egne notat.

3. Kategorisering

Koding dannet grunnlaget for videre kategorisering av poengene. I denne delen ser man på helheten. Vi spurte oss selv: Hva ønsket deltakerne å formidle, hva var de opptatt av? Hvilken ny kunnskap kom frem i intervjuene? Hvilke endringer har de gjort, og hva har de lært av? I lys av dette så vi konturene av mulige temaer. Vi prøvde å samle like poeng og finne overskrifter eller tema som beskrev innholdet i poengene. Temaene skulle også være relevant for forskningsspørsmålet. For å hjelpe oss å få oversikt brukte vi tankekart og skrev refleksjonsnotater.

4. Vurdering

Etter første utkast av mulige tema, sorterte vi kodet materiale under disse og evaluerte om temaene var treffende. Vi kom på nye temaer og endte her opp med å både slå sammen og å dele opp kategorier ytterligere. Etter dette gikk vi tilbake til trinn 2 og kodet alt datamateriale på nytt for tredje gang, med nye koder som underkategorier til hvert tema. Ifølge Johannesen må man ofte kode på nytt etter hvert som man dykker dypere i materialet og ser nye sammenhenger (2018). Vi leste så både gjennom alle kodene for å sjekke om de passet inn under sitt tema, og leste gjennom datamaterialet i sin helhet igjen for å sjekke om temaene virkelig traff det informantene formidlet. Vi gikk over transkripsjonene én gang til og sjekket at ikke viktig informasjon i datamaterialet forble ukodet. Vi sjekket at alle koder hadde innhold fra alle tre transkripsjonene, og at dataomfanget under hvert tema og kode var noenlunde likt.

5. Raffinering

Når vi var enige om at temaene fungerte godt til innholdet i datamaterialet, gikk vi gjennom hvert tema og satte ord på hva som var interessant med det og hvorfor. Vi forsikret oss om at navnet på temaet var konsist og at det ikke favnet om for mye. Se vedlagt tabell med eksempel fra analyse (vedlegg 4).

6. Rapportering

Vi oppsummerte funnene i resultatdelen. Her la vi vekt på å være konsis, og vi brukte tid på å diskutere hvorvidt resultatdelen speilet det deltakerne formidlet. Vi skilte mellom hva som fremkom i alle intervju, og hva som bare ble omdiskutert hos noen. Når vi hadde skrevet ned hovedmomentene fra intervjuene under hvert tema og fikk et mer overordnet blikk, endte vi opp med å slå sammen to temaer slik at vi stod igjen med totalt tre temaer.

I kvalitative analyser er prosessen sjelden lineær, bestående av klare steg. I stedet går man frem og tilbake mellom stegene, mellom datamaterialet, kodet ekstrakt og den endelige analysen. (Braun & Clarke, 2006; Johannessen et al., 2018). Dette er også vår erfaring; vi gikk stadig tilbake til transkripsjonene og opplevde at vi stadig fikk mer innsikt og bedre overblikk over datamaterialet.

4.7 Ethiske overveielser

Vi har hatt dialog med ansvarlige for informasjonssikkerhet og personvern ved UiT angående bruk av Microsoft Teams og lagring av data. Norsk senter for forskningsdata (NSD) har vurdert personvern og godkjent prosjektet. Se vedlagt godkjennelse (vedlegg 5).

I informasjonsbrevet til deltakerne ble det lagt vekt på at deltakelse var frivillig. Deltakerne samtykket skriftlig og muntlig til deltakelse før intervjuets start. De ble påminnet egen taushetsplikt ovenfor pasienter og pårørende, samt at det også ble inngått muntlig avtale om taushetsplikt innad i gruppen angående intervjuets innhold. Videoopptak av intervjuene ble slettet etter fullført transkribering og analyse. Transkripsjonene inneholdt hverken navn eller arbeidssted til informantene.

Siden det er små team ved noen få avdelinger i Norge som utfører digital oppfølging av premature i hjemmet, har vi måtte tatt noen ekstra hensyn slik at deltakerne ikke kan gjenkjennes. Dette er grunnen til at vi ikke bruker pseudonym etter sitatene i teoridelen. Vi presenterer heller ingen tabell over deltakerne med erfaringsnivå og tilhørighet. Vi navngir ikke hva tjenesten blir kalt ved de ulike avdelingene, eller hvilken programvare de benytter.

5 Resultater

Vi endte opp med tre temaer: Forberedelser før hjemreise, digital oppfølging og familiesentrert omsorg.

5.1 Forberedelser før hjemreise

Gjorde man gode forberedelser før familien reiste hjem, ble kvaliteten på den digitale oppfølgingen bedre, kom det frem i intervjuene. Det første temaet handler derfor om forberedelsene.

5.1.1 Bygge foreldrenes kompetanse

Sykepleierne fortalte at hele innleggelsen på nyfødt intensiv er en forberedelse på hjemreise. Foreldrene tar i økende grad vare på barnet sitt mens barnet er på sykehuset. Før hjemreise skal de være på familierom døgnet rundt og utfører omsorg, stell og observasjoner av barnet. I denne perioden har de likevel tett oppfølging av sykepleierne som veileder og gir råd.

«Og det viktigste for oss er jo at det er familien som er eksperter på sitt barn og har lært mest mulig og tatt hånd om barnet sitt mest mulig mens de har vært inneliggende ... Da er det hvertfall litt mindre utfordrende for de når de kommer hjem, da.»

Ved et av sykehusene snakket sykepleierne om at de i løpet oppholdet vurderer foreldrenes egnethet; at de var egnet til å ta med seg barnet hjem før det egentlig var utskrivningsklart. I alle teamene understreket sykepleierne likevel at det var svært sjelden de vurderte foreldre som for lite kompetent til å reise tidligere hjem, og her hadde teamene en dialog med øvrig personale på avdelingen. Ett av teamene beskrev at i slike tilfeller ble foreldrene heller ikke introdusert for tilbudet, da dette gjerne ble fanget opp på et tidligere tidspunkt. To av teamene beskrev at de kunne holde familien på sykehuset litt lenger om de tenkte at foreldrene ikke var klare for hjemreise:

«Det er jo noen ganger at vi strekker det lengst mulig hvis at pleiere her opplever at ... For eksempel at det er familier som ikke tar til seg veiledning og opplæring noe godt. Og som på en måte kanskje har utfordringer med å lese barnet sitt. Så må vi kjenne på at det er greit da.»

Sykepleierne snakket om at en viktig del av å forberede foreldrene, var å gi dem omfattende informasjon og opplæring, samt å formidle hvilke forventninger teamet hadde til foreldrene. Ved alle tre avdelingene var det sykepleierne som jobbet i teamet for hjemmeoppfølging som

tok ansvar for dette. To av teamene brukte sjekklister for å kvalitetssikre at all informasjon var gitt. Likevel sa flere at denne informasjonen var individuelt tilpasset utfra barnets tilstand og familiens behov.

Det sykepleierne trakk fram som viktig for opplæringen, var at foreldrene skulle kunne gjenkjenne sykdomstegn hos barnet. Foreldrene måtte være klar over at alle endringer skulle meldes videre til sykehuset, og ved akutte situasjoner skulle foreldrene kontakte medisinsk nødtelefon. De fikk opplæring i hjerte- og lungeredning, de skulle kunne administrere ernæringssonden og eventuelt mestre medisinsk teknisk utstyr der det var nødvendig. De som fulgte opp familier med lang avstand til sykehuset, gav foreldrene opplæring i å legge ned ny ernæringssonde. Ett av teamene var også nøye på å forberede foreldrene på at barnet måtte skjermes og ikke utsettes for mye stimuli og smitterisiko ved å ta med barnet på for eksempel kjøpesenter og buss. Sykepleierne sa at informasjon og opplæring bidrar til at foreldrene kjenner seg tryggere på å reise hjem tidlig, samt at også sykepleierne kjenner seg tryggere på at foreldrene er kompetente til å ta vare på barnet.

Sykepleierne understreket at det måtte være to omsorgspersoner hjemme med barnet under oppfølging. De var fleksible på hvem dette kunne være. Noen av sykepleierne brukte dette kravet som inngangsport for å snakke om og forberede foreldrene på at det var krevende å komme hjem med barnet, at dette var en jobb for to personer, døgnet rundt. Ett av teamene var bevisst på å forberede foreldrene på at premature kunne være ekstra krevende og at det var vanlig å kjenne på følelser som avmakt og frustrasjon. De understreket at det var viktig å være åpen og snakke om dette etter hjemreise og å eventuelt søke hjelp.

Det er mer utfordrende å kommunisere over videosamtale enn om man er fysisk tilstede, og det oppstår lettere misforståelser, mente sykepleierne. Derfor hadde alle teamene som krav at foreldrene måtte kommunisere godt på norsk, eller i det minste ha engelsk som førstespråk. Om det skulle oppstå noe akutt var det også viktig at foreldrene kunne kontakte og formidle et akutt behov for helsehjelp.

5.1.2 Barnets tilstand

Det var ulik oppfatning ved de ulike sykehusene om når et barn var gammelt nok til å reise hjem. To sykehus hadde gestasjonsuke 34+0 som en grense, det siste hadde uke 35+0. Dette var absolutte grenser. De som sendte hjem tidligst, anga å følge opp familiene over lenger tid, så det virket ikke til at tidspunkt for hjemreise hadde stor innvirkning på utskrivningstidspunkt.

Sykepleierne nevnte tilfeller der dysmature barn hadde reist hjem med vekt på ned mot 1700 g, da disse viste stor vilje til å spise tross lav vekt.

Alle understreket at barna skulle være stabile sirkulatorisk og respiratorisk og ikke være avhengige av overvåkning. Barna måtte ha snudd i vekt og holde varmen uten varmemadrass. Ett sykehus hadde krav om avstand på under én time mens de gav fysisk oppfølging, men fikk nytt syn på dette og gikk bort fra kravet da de endret til digital oppfølging: *«For hvis vi da tenker at ikke de er stabile nok til å bo lenger bort, så er de kanskje ikke stabil nok til å reise hjem heller».*

Det var ulikt syn på hvor mye barna måtte ha spist selv før de kunne reise hjem. Ett team hadde som krav at barnet måtte ha spist 40 ml gjennom et døgn, mens et annet fokuserte mest på at barnet fikk godt tak om brystet, at mor kjente seg trygg på å legge til barnet slik at det fikk godt sugetak, og hadde ingen krav på mengde. Av de som ikke praktiserte at foreldrene skulle legge sonde selv, ble det også lagt til grunn at barnet ikke skulle være så avhengig av sonden at de ikke kunne klare seg uten sonden gjennom for eksempel en natt. *«Så er vi jo veldig trygge på de når vi sender de hjem; at det er stabile, friske barn som bare skal vokse litt.»*

5.1.3 Relasjonen mellom teamet og familien

Alle tre teamene var enige om at det var viktig å kjenne familiene før hjemreise, men vektla dette i varierende grad. Alle teamene tok ansvar for opplæring og informasjon før hjemreise. Dette var et bevisst verktøy for å bygge kjennskap og relasjon mellom teamet og familien, samt å kvalitetssikre at all informasjon var gitt. Likevel var gjerne ikke hele teamet involvert i opplæring av hver familie.

I ett av intervjuene kom det frem en fortelling hvor sykepleier ikke hadde kjennskap til familien og fortalte at dette hadde ført til bekymring for noe under videosamtalen.

Vedkommende ble beroliget ved å snakke med personale i avdelingen som kjente familien, som sa at dette var normalt og ikke bekymringsverdig for denne familien. Den neste samtalen vedkommende hadde med familien var bedre.

Ett av teamene fortalte at de har begynt med å ha som mål at alle skal ha gått innom familien og hilst før de reiser hjem. *«Og så prøver vi å alltid å ha fått hatt noen vakter hvor vi har fått hatt dem inne i avdelingen og har blitt godt kjent. ... Det gagnar på en måte hele ... forløpet da, enn at man må begynne å bli kjent etter at de har reist hjem.»* Dette teamet sa også at de

kjente lite behov for å samtale med øvrige personale i avdelingen om familiene, da de erfarte at det var sjeldent at de ikke kjente dem fra før og at settingen dessuten ble annerledes når familien er kommet hjem kontra inne på avdelingen.

Noen satte ord på hva det hadde å si at de ikke kjente familien. Det å ikke kjenne familien gjorde at de brukte mye tid i videosamtalene til å føle seg frem. I disse tilfellene ble mer tid brukt på å bli kjent med familien, hvor de var i forløpet og hva de mestret. Det opplevdes vanskeligere å gi råd og veiledning og å endre plan med tanke på ernæring. Når de derimot kjente familien fra før, kunne de raskere komme inn på tema som var aktuelle for familien. Sykepleierne var tryggere på foreldrenes kompetanse og kunne dermed forvente litt mer. De syntes også det var enklere å tilpasse oppfølgingen individuelt til hver enkelt familie dersom de kjente dem godt.

Størrelsen på teamene varierte fra tre til åtte sykepleiere, og antall i teamet stemte ikke overens med pasientgrunnlaget. De som var få, jobbet dermed i langt større grad med hjemmeoppfølgings-familiene og hadde oftere digital oppfølging enn de som var flere i teamet. Vi spurte alle om det hendte at de fulgte opp familier de ikke hadde møtt i avdelingen. Sykepleierne som jobbet i store team sa at det var vanlig, mens de som jobbet i mindre team erfarte at dette kun skjedde unntaksvis under for eksempel ferieavvikling. Noen mente at det kunne være en fordel at sykepleierne i teamet hadde store stillinger, for da har de større tilstedeværelse i avdelingen og ville være et mer kjent ansikt for familien.

5.1.4 Hvem bestemmer når familien kan reise hjem?

Alle teamene var klare på at legene hadde det medisinske ansvaret og skulle vurdere om barnet var stabilt nok til hjemreise. Sykepleierne i teamet tok del i de øvrige vurderingene; om hvorvidt foreldrene hadde nok kompetanse, om teamet hadde kapasitet og barnet for øvrig var klar for hjemreisen. Ett av teamene snakket om at de brukte previsitt som en anledning til å diskutere om familiene var aktuelle for tilbudet.

Foreldrene hadde også stor innvirkning når det gjaldt tidspunkt for hjemreise. Tidlig hjemreise var et frivillig tilbud ved alle avdelingene. Foreldrene skulle kjenne seg trygge og klare for å reise hjem, med det ansvaret dette medfører. De faglige vurderingene og kriteriene lå fortsatt til grunn for når familien kunne reise hjem, men om foreldrene ikke følte seg trygge, ville deres tanker tas hensyn til. «*Foreldrene blir ikke jaget hjem hos oss når legen*

sier at de kan reise hjem ... Altså de får lov å si at: Jeg er ikke trygg på å reise hjem, Jeg har lyst til å være to netter til. Og da får de lov til det.»

5.1.5 Erfaringer der man ikke var godt nok forberedt

Vi spurte alle teamene om de hadde noen opplevelser hvor digital oppfølging ikke hadde fungert godt. Alle understreket at dette var veldig sjeldent, men alle hadde opplevd situasjoner hvor oppfølgingen bød på utfordringer. Dette medførte i flere tilfeller at forløpet ble forlenget.

To av teamene kunne peke på situasjoner hvor kommunikasjon, særlig med tanke på språkvansker, kunne gjøre oppfølgingen over video vanskelig. Språkvanskene beskrives ikke utelukkende som årsak til de utfordringer som oppstod, men opplevdes som et hinder for å løse utfordringene over videosamtale. Et annet team pekte på erfaringer hvor familiene hadde vært for kort tid på familierom slik at overgangen til hjemmet ble veldig tøff for familien. Flere nevnte situasjoner hvor de kunne oppleve at mye av ansvaret ble lagt på den ene av omsorgspersonene selv om de hadde kriterier for at to omsorgspersoner skulle være tilgjengelige.

Én av sykepleierne kunne fortelle om et barn som ikke gikk opp i vekt, og mente at dette kanskje kunne ha noe med at det ble for krevende for barnet å komme hjem. Sykepleieren kunne tenke seg at det kunne være årsaker i hjemmet som gjorde at barnet brukte mer energi, og dermed gjorde at det falt bakpå med ernæringen. Dette gjorde at barnet ble reinnlagt.

Det var kun ett av teamene som hadde opplevd reinnleggelser. De andre fortsatte den digitale oppfølgingen i disse situasjonene, for de vurderte at det var trygt og fungerte godt nok til at de kom i mål. De tre avdelingene hadde også endret praksis etter alle situasjonene de presenterte ved dette spørsmålet, slik at de i ettertid har hensyntatt den erfaringen og blitt strengere med tanke på hva som må være på plass før hjemreise.

5.2 Digital oppfølging

Det andre temaet handler om digital oppfølging; fordeler og ulemper, hva det kan brukes til og hva det ikke kan brukes til.

5.2.1 Hva kameraet brukes til

Alle teamene hadde i ulik grad brukt telefon for å følge opp familier og kunne si noe om hva kameraet hadde å si for oppfølgingen.

To av teamene var tydelige på at kameraet tilførte noe i samtalen. Disse hadde i overgangsfaser eller ved tekniske utfordringer benyttet seg av vanlig telefonsamtale som erstatning. De erfarte at telefonsamtaler fungerte godt nok om de hadde en relasjon til familien, men kunne være utfordrende i de tilfeller hvor de ikke kjente foreldrene. En sykepleier beskriver at de opplevde videosamtaler som «veldig mye bedre» enn telefon. Teamene mente video gav bedre kontakt i samtalen. De fikk mulighet til å lese humøret til foreldrene basert på holdning og kroppsspråk, de kunne få et inntrykk av samspill med barnet og hvordan familien hadde det hjemme:

«Altså, det blir jo mest som å observere familien som en helhet på en måte ... Den kommunikasjonen mellom foreldre og sønn, samspillet, og man får jo i hvertfall et lite inntrykk av hvordan foreldrene har det, når du kan se de på en helt annen måte enn bare gjennom telefonen.»

Det siste av teamene var mer usikker på hva kameraet tilførte, spesielt med tanke på behandlingsforløpet av barnet. Dette teamet hadde i flere år benyttet vanlige telefonsamtaler i tillegg til enkelte polikliniske konsultasjoner. For to år siden startet de opp med å tilby videosamtaler, og hadde i økende grad benyttet dette. Ved tidspunktet for intervjuet benyttet de fremdeles telefon i stor grad, men så for seg at de kom til å bruke enda mer video i fremtiden. Teamet fortalte at de opplevde at bruken av telefon var mer lettvent og enkelt for både teamet og foreldrene. De opplevde at noen foreldre ble betrygget av å kunne gjennomføre oppfølgingen via videosamtale, mens andre opplevde video som mer styrete. Sykepleierne fortalte blant annet at foreldrene eksempelvis kunne gjøre husarbeid under telefonsamtalene, mens man ved videosamtale fikk hele oppmerksomheten fra foreldrene. Kameraet tilførte noe relasjonelt i samtalen, foreldrene stilte andre spørsmål og samtalene på video varte gjerne lenger enn de på telefon. Resultatet av oppfølgingen ble likevel det samme, trodde de.

Noen beskrev at kameraet kunne brukes til veiledning. Et eksempel på dette var ved lysbehandling i hjemmet. En sykepleier kunne fortelle at foreldrene hadde filmet barnet under lysbehandling slik at sykepleieren kunne komme med tilbakemelding på hvordan de hadde leiret barnet og la stroppene. Man kunne også veilede foreldrene i hvordan de skulle veie barnet. Det samme teamet snakket om utfordringer med å gi ammeveiledning over videosamtale, men at dette samtidig var noe de hadde gjort i liten grad. De la i stedet vekt på

at det burde gis god ammeveiledning inne i avdelingen, slik at mor mestret å legge barnet til brystet før hjemreise.

Det var konsensus om at kameraet kan brukes lite til observasjoner av barnets kliniske tilstand og utvikling. Noen av sykepleierne kunne beskrive enkelttilfeller hvor noen hadde sett på eksempelvis farge på gulp, pustemønster og ansiktsuttrykk, men at observasjonene som ble gjort i disse enkelttilfellene ikke kunne brukes og var for dårlige til å gjøre kliniske vurderinger av barnet. Flere nevnte at de ikke kunne vurdere hudfarge over video. Alle teamene understreket at dersom foreldrene var bekymret for barnets tilstand, måtte de komme inn til sykehuset for vurdering. De understreket at samtalene de har over video gir korte øyeblikksbilder av barnet og at dette ikke er noe de kan legge stor vekt på. *«Jeg tror vel egentlig det som man kan bruke videoen til, er å lese foreldrene litt mer, hvordan det er hjemme. Men hvis barnet trenger klinisk observasjon, så må de inn.»*

5.2.2 Trygge rammer for å ta beslutninger

To av teamene hadde samtaler med familien tre ganger i uken, det siste hadde endret praksis til å ta kontakt to ganger i uken og så at dette fungerte godt. På dagene man hadde avtalt å ta kontakt, skulle foreldrene veie barnet på morgenen.

Alle teamene hadde kontakt med foreldrene i forkant av videosamtalene, men i ulik grad og på ulike måter. Ett av teamene fortalte at de hadde begynt å be foreldrene sende melding med bilde av et standardskjema de brukte, med informasjon om blant annet hvor mye barnet hadde spist og fått gjennom sonden siste døgnene. De to andre teamene hadde egne programvarer for å innhente informasjon digitalt fra familiene. Det ene teamet benyttet standardspørsmål om barnets tilstand med ulike svaralternativer. Det andre hadde en løsning der foreldrene skrev et notat, basert på individuell behandlingsplan for barnet. Man hadde altså avtalt før hjemreise hvilke observasjoner foreldrene skulle gjøre og hva de skulle ta med i notatet for sitt barn. Dette notatet ble automatisk lagret i barnets journal og var tilgjengelig fra sykehusets journalsystem. Alle teamene skrev journalnotat etter hver samtale om hva videre plan for barnet var.

Informasjonen sykepleierne fikk i forkant av samtalene gav dem en pekepinn på hvordan det gikk hjemme og hva som kunne være aktuelt å ta opp under samtalen. De hadde anledning til å se på vekstkurve over tid og forberede seg til samtalen, og fikk mulighet til å diskutere eventuelle utfordringer med andre teammedlemmer eller lege. En sykepleier løftet frem denne

muligheten som en fordel med å følge opp familiene digitalt fremfor fysisk, for ved hjemmebesøk stod man mer alene og uforberedt til å gjøre beslutninger om videre plan for barnet. En annen sykepleier fortalte at de kunne oppleve manglende forståelse fra resten av avdelingen for at digital oppfølging krevde mer enn å bare gjennomføre videosamtalene: *«For det er jobb både i forkant og i etterkant, og det er det ikke alltid de andre sykepleierne eller personalet forstår».*

En ting som ble nevnt som en trygghet for både foreldrene og sykepleierne, var at alle familiene hadde en vekt hjemme, slik at de kunne måltidsveie barnet ved hvert måltid, og fikk dermed mer grep om hvor mye barnet hadde fått i seg. *«Det er en trygghetsfaktor for dem, for da vet de at barna får i seg den maten de skal få.»* Ett av teamene pleide også å planlegge det slik at familien kom innom poliklinisk i løpet av oppfølgingen, gjerne i forbindelse med eksempelvis øyeundersøkelser, men også for å hente mer utstyr til barnet. Her fikk teamet mulighet til å undersøke barnet og ha en fysisk konsultasjon. Om barnet var lite innom sykehuset gjennom oppfølgingen, pleide de å kalle inn familien på utskrivingsamtale på sykehuset. Dette var en trygghetsfaktor for sykepleierne: *«Ja, litt sånn: Hvordan er det dette barnet som vi liksom skal sende fra oss?»*

5.2.3 Tekniske utfordringer

Alle teamene hadde opplevd tekniske problemer i oppstartsfasen. Dette hadde imidlertid gått seg til med tiden. Disse tekniske utfordringene hadde i stor grad sin årsak i manglende retningslinjer for hvordan man skulle bruke utstyret, slik at der IT-ferdighetene hos sykepleierne eller hos foreldrene var utilstrekkelige, var ikke den planlagte oppskriften god nok til å løse problemene på egenhånd. Alle tre teamene var tydelige på at det var lite tekniske problem, nå som de hadde blitt kjent med programmene og utstyret. Når de hadde hatt problemer med videosamtalen, hadde de i stedet tatt kontakt på telefon, og mente dermed at utfordringene ikke gikk nevneverdig utover sikkerhet og oppfølging ovenfor familien. Noen av sykepleierne opplevde at foreldregruppen håndterte digitale verktøy intuitivt og bedre enn de selv.

Flere av teamene hadde startet med en programvareløsning og over tid gått over til noe annet. Dette har vært på grunn av brukervennlighet, personvernssikkerhet eller mer spesialisert programvare.

Teamet som brukte telefonsamtaler i større grad, satte ord på at på grunn av de tekniske utfordringene de hadde opplevd og at det kunne være mer komplisert å starte en videosamtale, gjorde at det opplevdes mer lettvent å bare bruke telefon. De beskrev at de måtte sende invitasjon til videosamtale på mail og finne frem utstyr som kamera og headset: *«Det tar litt tid å gjøre det der, og tid er jo egentlig noe vi ikke har veldig mye av.»*

5.2.4 Forskjeller mellom digital og fysisk oppfølging

Sykepleierne snakket om at man kunne miste nyanser i samtalene ved videosamtale fremfor et fysisk møte. De snakket om at de mistet litt av helheten, atmosfæren og stemningen i familien og at videosamtalene kunne bli mer ensporet. Alle teamene var tydelige på at man ikke fikk sett barnet under videosamtalen på samme måte. Om de så barnet på kameraet var det gjerne sovende, man fikk ikke undersøkt tonus, hudfarge, kjent temperatur og sett hvordan barnet hadde det i samme grad. Det ble derimot ikke beskrevet som et stort problem, men flere av sykepleierne satte ord på at de følte et behov for å gjøre egne observasjoner av barnet. Én av sykepleierne beskrev at dette kanskje var et kontrollbehov som var unødvendig, da foreldrene hadde god kontroll.

Ett av teamene tok frem muligheten for ammeveiledning som en vesentlig forskjell på digital og fysisk veiledning. Det var lettere å få et bilde av måten mor håndterte barnet på, la det til brystet og hvor godt sugetaket var om man var fysisk til stede. Om sykepleieren mistenkte at sugetaket var dårlig og at dette kunne være medvirkende til at barnet fikk i seg lite, var det vanskelig å skulle justere sugetak og komme med veiledning over videosamtale.

Én av sykepleierne satte ord på at om foreldrene var urolige for noe som sykepleieren i utgangspunktet ikke så som bekymringsverdig, var det lettere å håndtere en slik situasjon fysisk, da man kunne gå inn å gjøre egne observasjoner og trygge foreldrene i dette. Dette sa sykepleierne kunne gjøre at man var mer redd for å trappe ned på sondeernæring og at det igjen førte til lengre forløp digitalt. *«Så vi safer nok litt mer på de som følges over telefon og video, kontra de vi besøker på hjemmebesøk».*

5.3 Familiesentrert omsorg

Inne på sykehuset er man bevisst på at man skal jobbe familiesentrert. Når vi gikk gjennom datamaterialet fra intervjuene, så vi imidlertid at tidlig hjemreise og digital oppfølging gir rom for prinsippene for familiesentrert omsorg på en særskilt måte. Derfor handler det tredje temaet om hvorfor digital oppfølging på en særlig måte også er familiesentrert omsorg. Dette temaet handler også om at disse familiene har behov for ekstra støtte i en overgangsfase mellom sykehus og utskrivelse, og hvordan digital oppfølging dekker dette behovet.

5.3.1 Foreldrene anerkjennes som eksperter

Alle teamene var klare på at det var foreldrene som skulle gjøre observasjoner av barnet, og melde fra til teamet om de opplevde endringer med tanke på hvordan barnet oppførte seg. Ut ifra barnets tilstand la man individuelle føringer på hvilke observasjoner foreldrene skulle utføre under oppfølgingen.

Årsaken til at foreldrene måtte gjøre observasjonene selv var delvis at det var vanskelig for teamet å gjøre vurderinger over videosamtale, men mest av alt at fordi foreldrene ble sett på som eksperter på sitt eget barn og kjente barnet bedre enn sykepleierne. Teamet videreformidlet så informasjonen fra foreldrene til ansvarlig lege. Behandlingen ble dermed også styrt utfra foreldrenes inntrykk av situasjonen. *«Ja, vi skal jo egentlig alltid høre på foreldrene. Det er de som ser barnet sitt gjennom hele døgnet. Vi ser de et veldig kort øyeblikk.»*

Ett av teamene beskrev at måten de jobbet på for å hente informasjonen fra foreldrene var ikke å spørre direkte, men ved å stille åpne spørsmål som: «Hvordan går det hjemme?» Dette erfarte de skapte en bedre flyt i samtalen hvor foreldrene fortalte om opplevelser, observasjoner og bekymringer uoppfordret. De erfarte at hvis de lot foreldrene styre ordet, fikk man veldig mye informasjon:

«Det som er viktig for meg i den videosamtalen er at man går inn og spør disse foreldrene hvordan de har det, og ikke spør: Hvor mye har du ammet da? Har dere trillet tur, og har på en måte litt sånn pekefingergreie når du går inn og snakker med foreldrene. For hvis du spør dem først: Hvordan går det hjemme hos dere nå? Da får du hele lekse, da trenger du faktisk ikke ta alle de spørsmålene.»

Teamet sa også at dette handlet om at foreldrene skal kjenne seg hørt og få det de hadde behov for. De understreket at det var viktig å lytte til det foreldrene sa, for de hadde mye

erfaring og kunnskap etter å ha vært lenge på sykehuset. De avsluttet også hver videosamtale med å spørre om foreldrene hadde fått svar på alt de lurte på.

Teamene erfarte at det var store forskjeller på foreldrene og hvilke behov de hadde. Noen sykepleiere gjorde i stor grad individuelle vurderinger for hvilken strategi man brukte i spisetreningen utfra hvordan foreldrene opplevdes:

«Noen er jo glad i at det er litt uformelt. Noen vil ha det veldig sånn rigid. Noen synes det er greit å ha litt slingringsrom selv, mens andre vil ha fortalt akkurat hvilken mengde de skal sonde ... Ja, man må liksom bli litt kjent med de på hvordan de liker å ha opplegget da. For alle har jo litt forskjellige type opplegg på hvordan man får ungene til å lære seg å spise.»

Hvordan oppfølgingen ellers ble lagt opp, var også i stor grad basert på den enkelte families individuelle behov og ønsker. Sykepleierne fortalte at de ikke hadde det som et krav at foreldrene skulle lære å legge sonde selv eller ikke, spesielt om det var kort vei inn til sykehuset. Foreldrene fikk være med å bestemme selv utfra hvorvidt de syns opplæring i sondenedleggelse var betryggende og nødvendig eller bare skremmende. Ett av teamene lot det være opp til foreldrene om de skulle følges opp via videosamtale eller telefonsamtale. De var fleksible på tidspunkt for videosamtalen, og hva samtalen skulle inneholde. Alt var i stor grad opp til foreldrene å bestemme.

5.3.2 Hjemme best

Sykepleierne var tydelige på at det er best for familiene å være hjemme så snart barnet er klart for det. De snakket om at miljøet hjemme er bedre for familien; det er mindre støy og styr rundt, slik at de får ro. Hjemmet beskrives også som mye bedre for «det premature barnet»: «... utkommet på prematurbarn er faktisk veldig utsatt når det er store avdelinger og mye bråk, så det er mange fordeler med å være hjemme.» Én sykepleier snakket om at det ble en mer positiv barseltid og normale tilstander rundt familien når de fikk reise hjem.

Digital oppfølging har åpnet muligheten for at familier som bor i lang avstand fra sykehuset også får reise hjem tidligere. Sykepleierne syntes oppfølgingen opplevdes ekstra meningsfull der det var eldre søsken hjemme, da nettopp disse familiene kunne ha vært adskilt under hele sykehusforløpet. Sykepleierne erfarte at mye kunne løsne når disse endelig fikk samles i eget miljø, med tilgjengelighet for ytterligere familie og venner.

Teamene opplevde at selv om familiene kom hjem fra et tøft opphold og kanskje opplevde kaotiske tilstander hjemme med for eksempel flere søsken og kjæledyr, så var i hvert fall alt rundt barnet på stell. *«Det har alltid fascinert meg, at det som er rundt barnet, det ... Der er det ordentlig.»*.

Å komme hjem syntes å virke positivt inn på ammingen, bemerket flere. Det ble beskrevet at foreldrene kanskje kunne bli mer utålmodige om spisetreningen foregikk inne på avdelingen, siden man «bare» gikk og ventet på at barnet skal spise adekvat. *«For at de føler de sitter her og venter på at ungen skal bli klar, og så går livet videre hjemme.»* Alle teamene beskrev at de hadde opplevd at tidlig hjemreise hadde positiv effekt på mors melkeproduksjon. De fortalte om situasjoner hvor familien hadde krevende opphold og mor hadde lav produksjon på sykehuset, og så at dette løsnet mer når de kom hjem, noe som førte til at ammingen gikk bedre.

En annen fordel sykepleierne nevnte med digital oppfølging og at familiene fikk komme tidligere hjem, var at familien fikk være mer selvstendige og fikk mer privatliv. De valgte selv hva de ville vise fram på kameraet. De trengte ikke å stresse med å rydde hele huset, men kunne bare filme for eksempel et lite hjørne. Det at de forholdt seg til færre sykepleiere hjemme gjorde også at det ble mindre motstridende råd og at familien dermed fikk muligheten til å finne gode løsninger selv: *«Og så ser vi at det blir færre kokker. Færre meninger om alt mulig, så foreldrene blir tryggere og de står stødigere og de tør mer å stole på sine egne avgjørelser enn hva de gjør inne.»* Dette gjorde at samtlige av teamene opplevde at familiene ble tryggere hjemme enn inne på avdelingen.

På spørsmål om det var tilfeller der man kunne tenke seg at digital oppfølging ikke ville være en god løsning, svarte én sykepleier at motivasjonen og viljen til å sende disse familiene overskygget utfordringene: *«De fleste sykehusene bør gjøre det her som har premature. Sånn at folk får komme hjem ... At man slipper å være på sykehuset, hvis ikke man trenger. Det er det vi ser; de blomstrer når de kommer hjem. De er dritslitne, men er slitne på en annen måte.»*

Det ble også beskrevet hvordan foreldrene kunne ha det tungt og vanskelig inne på avdelingen, men at dette snudde helt om når de kom hjem, de ble mer åpne for veiledningen, de hadde tingene sine på stell og de bestemte og styrte dagene sine selv. De opplevde at foreldrene var stolte av å vise frem at de klarte det selv. *«Jeg pleier av og til å si at foreldre er*

egentlig ganske flinke ... De har i hvert fall samme mål som oss. Det er at de skal ha det bra. (Alle nikker)».

5.3.3 Sårbare foreldre og barn

Alle teamene snakket om hvor sårbar foreldregruppen de følger opp er. De har gått gjennom en livskrise og har kanskje vært i denne over lang tid. Dette gjelder både det å bli foreldre, men også det å ha fått et prematurt barn som må behandles på en intensivavdeling. Dette gjorde at sykepleierne ofte oppfattet foreldrene som mer engstelige, utrygge og urolige enn andre foreldre, og at det var mange som opplevde overgangen til å komme hjem som ekstra skummel og tøff.

«Og så har jo disse foreldrene med seg, altså noen har en pakke med seg hvor de har hatt et barn de faktisk ikke har visst om skulle overleve. De har kanskje stått i flere måneder i liksom det å ha vært redd og det å måle og det å regne på og alt sånn og så skal de plutselig slippe alt det. Det er jo en kjempeutfordring. Da er det bedre at de tar telefonen og sparrer litt med oss enn at de står hjemme og er redde.»

Sykepleierne fortalte at de premature barna også kan være mer krevende enn andre friske fullbårne barn. Prematuritet kunne eksempelvis føre til større grad av fordøyelsesplager, noe som kunne gjøre at de var urolige, strevde med magen og sov dårlig gjennom natta. Ofte kunne babyene være roligere under sykehusoppholdet, men når de kom hjem, og ble større, hadde de mer overskudd og krevde mer av foreldrene. Ett av teamene nevnte at de derfor pleide å ta opp dette med foreldrene i forkant av hjemreise; at barnet kunne komme til å gråte mye, men at det ikke gråt for å irritere foreldrene, det var en måte å uttrykke seg på.

Inne på avdelingene hadde foreldrene vært vant til å ha sykepleiere i nærheten som de kunne kontakte når det røynte på, og fått muligheten for avlastning på natten. Dette sa sykepleierne kunne bidra til at overgangen til å reise hjem ble enda tøffere. I tillegg skulle de kanskje ta seg av søsken, lage mat, vaske og koke pumpeutstyr, og gjøre husarbeid. Ett av teamene hadde fått særlig øynene opp for denne bråe overgangen i det siste og de problemene dette potensielt kan medføre:

«... Før så har vi snakka om det på vaktrommet at vi flagger liksom, fordi når de reiser tenkte vi sånn: Hurra, nå går dere! Så er det jo litt sånn: Oi, lykke til. Det er nå det begynner egentlig. Men vi skal ikke gjøre det så mørkt for dem, fordi alle vil jo

hjem. Men det er bare noe med at sånn er det, og det er ganske tøft å få barn og særlig premature krever mye.»

I tillegg til økt foreldrestress og mer krevende barn, pekte dette teamet på at foreldre til premature ofte har tilknytningsvansker, problemer med samspill og det å klare å se barnets behov. De kan oppleve lite forståelse fra samfunnet rundt, og de nevner også i denne sammenheng at premature er overrepresentert når det gjelder vold i nære relasjoner.

«Og jeg tenker at den overgangen fra at man har så tett oppfølging på sykehuset, så kommer man hjem, og så er man helt alene ... Besteforeldrene er på jobb nå. Så det jeg tenker er at Norge bør ha råd til å følge de opp et stykke på veien etter hjemreise og ha den litt tette oppfølgingen kort tid etter de reiser hjem. For det tror jeg er en helsefremmende faktor, en trygghetsfremmende faktor.»

5.3.4 Rådgivning fra kjente og erfarne sykepleiere

Ved alle avdelingene stod familiene fritt til å kontakte avdelingen når som helst under oppfølgingen. Dette gjaldt telefoner inn til avdelingen, telefoner til teamet på dagtid eller SMS til teamet som ville besvares ilt dagen. *«De (foreldrene) sier at: Dette er trygghetsfaktoren for at vi tør å reise hjem med en liten baby.»*

Én av sykepleierne fortalte at hun hadde hatt et tosifret antall telefonsamtaler i tillegg til videosamtalene med en familie som trengte ekstra oppfølging: *«Det sitter mye engstelse igjen hos de foreldrene når de reiser og det de sa var at de hadde aldri turt å reise hjem så tidlig hvis ikke de hadde hatt tett oppfølging av oss».* Sykepleierne beskrev at denne ekstra oppfølgingen ikke nødvendigvis omhandlet akutte eller prekære hendelser, men at det var et behov fra foreldrene om støtte og veiledning i dagligdagse problemstillinger.

Rådgivningen foreldrene hadde bruk for gjennom forløpet kunne gå ut på alt fra hvor mye melk man skulle gi på sonden, bekymringer rundt barnets vektoppgang, at barnet sov lite, til hvor mye klær skal man skulle ha på barnet på trilletur. Sykepleierne fortalte at de kunne komme med råd som at begge foreldrene burde ikke være oppe med barnet på natta, men at de burde sove på skrift, én av foreldrene kunne sove på eget rom, eller at barnet kunne få melk på sonde eller flaske så mamma fikk sove. Sykepleierne beskrev et behov for generell informasjon og veiledning og at foreldrene satte pris på at teamet fungerte som et støtteapparat.

«Og så er det en viktig fordel som flere foreldre gir tilbakemelding på: Det er at vi har hatt de lenge. Vi kjenner de godt. De har vært her med veldig syke barn. Og vi kjenner premature barns utfordringer godt i forhold til ... helsesykepleier og den oppfølgingen de får hjemmefra uten oss. Og det tror jeg har vært en veldig god brobygger for mange familier. Og det at vi har sett disse foreldrene i settinger her oppe som har vært tøffe og forstår de godt i forhold til hva slags engstelse de reiser hjem med, som ikke foreldre som føder til normal tid, og reiser hjem etter 3 dager har vært borti.»

Sykepleierne anerkjente at de hadde en spesiell kompetanse, med erfaringer med mange forskjellige diagnoser og utfordringer blant nyfødte. I tillegg hadde sykepleierne god kjennskap til akkurat disse familiene og kunne gi foreldrene personlig veiledning inn i deres situasjon. *«Det er ikke den samme veiledningen hvis du møter opp på helsestasjon, for de kjenner ikke barna, de må begynne på nytt.»*

De ulike teamene kom inn på litt ulike sammenhenger der råd og veiledning er nødvendig. Sykepleierne fortalte at de hadde gjerne et inntrykk fra innleggelsen av hvordan foreldrene var som typer og hvor trygge de var i det de gjorde og hvorvidt de tok egne avgjørelser. Basert på dette følte sykepleierne at de stod i en unik posisjon til å oppdage om foreldrene havnet i uheldige spor. Eksempelvis kunne dette handle om at de trenger å bremses; noen foreldre glemte å ta hensyn til at barnet var født prematurt og stod i fare for å overstimulere barnet eller utsatte det for smittefare ved å oppsøke store folkemengder. Noen kunne synes det var vanskelig å møte forventninger til familie og venner og klarte ikke å si nei. Da kunne det være nødvendig å få støtte fra teamet som: *«Sørg for at dere bare har besøk av de som gir dere noe, og skyld på oss. Si at dere ikke får lov å ha besøk.»*

Et annet eksempel kunne være at foreldrene kunne fortsette å håndtere barnet som om det var mindre og skjørere enn det var etter hvert som det vokste. Sykepleierne beskrev at dette kunne gi utslag andre veien med at de nærmest pakket barnet inn i bomull og skjermet barnet fra nødvendig stimuli og utvikling. Disse foreldrene trengte ikke veiledning som bremset, men trengte å «dyttes» fremover.

Ett av teamene beskrev og la vekt på at når teamet kjente de godt, gjorde denne kjennskapen til familien det enklere for teamet å vite og forutse hva slags veiledning familien trengte. Kontinuitet var også viktig etter hjemreise, påpekte noen. De la vekt på at det var enklere å plukke opp tråden fra forrige samtale når det var samme person som fulgte opp.

Ett av sykehusene ønsket i fremtiden å legge til rette for at primærkontaktene for familiene under innleggelsen kunne følge de opp videre også etter hjemreise. De ville bevare teamfunksjonen som rådgivende ekspertise på rutiner og digital programvare, men de ville se på muligheten for at primærkontakten kunne følge opp «sin» familie der det falt mer naturlig.

Alle teamene anbefalte uoppfordret at digital oppfølging burde tilbys ved flere sykehus. De mente også at denne metoden for digital oppfølging kunne overføres til å følge opp barn med andre diagnoser og tilleggstilstander, slik at også disse familiene fikk en mykere overgang til hverdagen hjemme.

5.3.5 Samarbeid utenfor avdelingen

Teamene samarbeidet i ulik grad med andre instanser utenfor sykehuset, deriblant helsestasjon, jordmørtjenesten og lokalsykehus. Lokalsykehuset kunne for eksempel være behjelpelig med utstyr og å legge ny sonde om barnet nappet denne ut.

Jordmørtjenesten tilbød enkelte steder hjemmebesøk etter fødsel, og helsestasjonen fulgte opp barna etter utskrivelse. Noen oppfordret disse til å komme på hjemmebesøk mens teamet fortsatt fulgte opp familien og var disponible for å svare på spørsmål og gi råd for videre veiledning. Andre lot det være mer opp til helsestasjonen når de skulle ta kontakt. Ett av temaene fortalte at de pleide å kontakte helsestasjonen om muligheten for å komme hjem til familien og gi fysisk ammeveiledning under oppfølgingen der dette var nødvendig.

Helsestasjonen fikk i alle tilfeller en oppsummering fra teamet ved utskrivelse, der man informerte om forløpet, vektoppgang og eventuelle spesielle ting som burde følges opp. I tilfeller der det var snakk om dårlig vektoppgang ved utskrivelse, var det ønskelig å ha en dialog mellom teamet og helsestasjonen i en overgangsfase.

Én av sykepleierne hadde aktivt kontaktet helsestasjonene for å forberede helsesykepleierne på hvordan de burde møte familiene. Målet var at helsesykepleieren skulle få et innblikk i hvor godt trent familien er på å lese og forstå barnet sitt, og at de derfor måtte lytte til foreldrene og ta de på alvor.

6 Diskusjon

6.1 Oppsummering av viktigste funn

6.1.1 Forberedelser viktig

Vi har fått ny innsikt i forberedelsene før hjemreise ved digital oppfølging. Dette er et felt som er lite omtalt i eksisterende forskning. Gjennom kvalitative intervjuer med foreldre av Hägi-Pedersen (2021a), sier foreldrene at gradvis opplæring i praktiske ferdigheter var det som fikk digital hjemmeoppfølging til å virke gjennomførbart. Tidligere hadde man en forståelse av at foreldrene ble trygge i rollen når de kom hjem, men Hägi-Pedersen fant at dette var en gradvis prosess helt fra fødsel av. Brødsgaard (2015) gir utfyllende informasjon om kriterier for hjemmeoppfølging ved fysiske hjemmebesøk i Danmark. Det kommer frem i studien gjennom fokusgruppeintervju med foreldre at sykepleierne hadde gode ferdigheter i å vite det perfekte tidspunkt for når familien var klar for hjemreise. Gjennom våre intervju har vi nå fått innsikt i at dette i stor grad handler om at foreldrene er trygge og kjenner seg klare for hjemreise, og at sykepleierne er trygge på at de mestrer å ta vare på barnet. Vi har også fått ny innsikt i hvordan sykepleierne i teamene jobber aktivt for å bygge relasjon med familiene i tiden før hjemreise: De tar ansvar for informasjon og opplæring, og tilstreber å få tid sammen med familiene inne i avdelingen. Dette er viktig for kvaliteten i oppfølgingen.

Vi ser i ettertid at vi har fokusert mye på prosessen før hjemreise i intervjuguiden. Dette er nok en følge av at det kun er denne delen av digital oppfølging vi selv har erfaring fra som sykepleiere. Dette har ført til nysgjerrighet omkring hva som er viktig å ha på plass og hvordan man kan vite at en familie er klar for å reise hjem.

6.1.2 Foreldrene observerer barnet

At man ikke kan gjøre kliniske observasjoner av barnet er ikke klart fremstilt i tidligere forskning. Lindberg (2009b) drøfter hvorvidt digital oppfølging fører til en endring i maktforholdet mellom sykepleier og foreldre på en måte som gir foreldrene en viktigere rolle med hensyn til barnet. Man har samtidig etterlyst nye muligheter å bruke kameraet på. Vi tenkte før vi gikk inn i dette at sykepleierne var bevisst på å skulle observere barnet over video, men ble overrasket over å finne at sykepleierne lener seg kun på foreldrenes observasjoner gjennom digital oppfølging. Dette er viktig at man anerkjenner og tar høyde for når man forbereder foreldrene på det som venter hjemme.

6.1.3 Foreldrene anerkjennes som eksperter, men trenger tett oppfølging

Det kommer frem i intervjuene at sykepleierne har stor tillit til foreldrene. De ser dem virkelig som eksperter. Dette kommer blant annet frem ved at foreldrene får skrive egne journalnotater for barnet. Sykepleierne er bevisste på at oppfølgingen må legges opp individuelt, og virker lydhøre for hva som er familiens behov. Sykepleierne opplever at foreldrene blomstrer når de kommer hjem. Samtidig er de klare på at familien fortsatt er i en krevende fase. Lakshmanan et al (2019) fant at foreldrene hadde et stort behov for informasjon som var konsekvent og klar. Sykepleierne gir inntrykk av at de klarer å imøtekomme disse behovene gjennom videosamtale. Digital oppfølging sikrer kontinuitet på en annen måte enn å være innlagt ved avdelingen. Det at sykepleierne har bred erfaring med premature og nyfødte og samtidig kjenner familiene, gir en unik posisjon til å kunne komme med konstruktive tilbakemeldinger og samtidig spille på lag med familiens ressurser.

6.2 Hvorfor digital oppfølging er familiesentrert

Strukturert foreldreopplæring før tidlig hjemreise, kan tenkes å gi mer kompetente foreldre. Foreldre har alltid skulle ta seg av barnet etter utskrivelse, men det er andre hensyn å ta når man reiser hjem seks uker før termin dato med et barn som kan veie ned mot 1700 g. Alle teamene gikk gjennom omfattende informasjon, opplæring og gjorde vurderinger om hvorvidt foreldrene var kompetente nok før hjemreise. Dette gjorde de fordi kompetente, trygge foreldre var en forutsetning for god kvalitet i oppfølgingen. Innenfor familiesentrert sykepleie skal også foreldrene i økende grad ta seg av barnet slik at de lærer å tilpasse stimuli etter barnets signaler og behov (Ludvigsen et al., 2015), men man kan tenke seg at digital oppfølging fører til at man er enda mer bevisst dette og i større grad strukturer og kvalitetssikrer opplæringen. Foreldre utdannes til eksperter på eget barn. Dette er bærebjelken, ikke bare for tiden under digital oppfølging – dette er noe som gagnar hele oppveksten til barnet (Jackson & Wigert, 2013).

I hjemmet får foreldrene i større grad ta eierskap og ansvar i barnets omsorg enn inne på sykehuset. Foreldrene overtar sykepleierens oppgaver, som å gjøre kliniske observasjoner og vurderinger av barnet. Sykepleieren har ikke lenger mulighet til å gjøre egne observasjoner og må stole på det foreldrene sier og på at de er blitt eksperter på eget barn. Dette kan forklare at Garne Holm (2019) finner at foreldrene kjenner seg mer anerkjent som foreldre, og får større selvtillit når det kommer til å gjøre egne vurderinger av barnet. Sykepleierne forteller at når foreldrene får denne tilliten og muligheten, mestrer de det også. Anerkjennelse er viktig for

samhandling (Tveiten et al., 2012), noe som kan forklare at sykepleierne opplever at foreldrene lettere tar til seg veiledning etter hjemreisen.

Til tross for at foreldrene tar over mange av sykepleierens oppgaver i hjemmet, fortalte sykepleierne at de fortsatt var en viktig del av barnets omsorg gjennom den digitale oppfølgingen. Hägi-Pedersen (2021b) drøfter i sin observasjonsstudie hvorvidt foreldrene var blitt så «empowered» i hjemmet at de ikke hadde behov for veiledning lenger. Hun mener dette på grunnlag av at samtalene gikk ut på at foreldrene i hovedsak svarte bekreftende på sykepleiernes lukkede spørsmål. Vi får imidlertid et annet bilde når vi intervjuer sykepleierne: Foreldrene har et stort behov for at sykepleieren gir dem råd og veileder dem for hvordan de skal gi god omsorg til barnet. I Lindbergs studie av sykepleiernes erfaringer (2009a) kom det også frem at foreldrene hadde behov for oppmuntring, å bli beroliget og å få bekreftelse på at de var kompetente nok til å ta seg av barnet. Dette behovet tenker vi uttrykkes gjennom at foreldrene kontaktet teamene utenom de planlagte videosamtalene for å søke råd. Sykepleieren er i tillegg ekspert i form av å ha ansvar og oppsyn med vekttoppgang og ernæringsplan.

6.3 Brede samtaler enn kun om barnets vekt

Hägi-Pedersen fant gjennom observasjoner av videosamtaler at samtalene var dominert av lukkede spørsmål og at samtalene i stor grad dreide seg om barnets vekt. Det bildet vi får av hvordan sykepleierne la opp samtalene, står sterkt i kontrast til dette. Man kan spørre seg om metoden vår har noe å si for funnene våre. Fremstilte sykepleierne bare et glansbilde av videosamtalene? Hawthorne-effekten er et begrep innenfor forskning som omhandler at deltakere vet at de blir studert, og at dette påvirker atferden (Mccambridge et al., 2014). Likevel tenker vi at måten sykepleierne snakket på, gav inntrykk av at dette er noe de faktisk gjør: Sykepleierne gjenforteller flere konkrete situasjoner de har snakket om mye annet enn barnets vekt. Dette kommer også frem når de forteller hvilken type veiledning foreldrene trenger. Ett team forteller at de har som rutine å begynne videosamtalen med et åpent spørsmål og begrunner det med at dette sikrer at de får all informasjonen de trenger. Et annet team forteller at de i liten grad har rutiner for hvordan de går fram i spisetreningen, men legger opp ernæringsplanen utfra foreldrenes ønsker. Det virker dermed som at teamene i stor grad lar foreldrene styre ordet og legge føringer for hele oppfølgingen.

Andre årsaker til ulike funn kan være at Hawthorne-effekten har hatt innvirkning på Hägi-Pedersens observasjonsstudie. Det faktum at sykepleierne og foreldrene var klare over at de ble observert kan ha bidratt til å endre atferden deres slik at samtalen ble mer kunstig.

Observasjonene i studien (Hägi-Pedersen et al., 2021b) var gjennomført fem år tilbake i tid. Sykepleierne fremstod til dels som utrygge med bruk av videosamtale og forfatteren mente at sykepleiernes manglende trygghet påvirket kommunikasjonen i samtalen. I Lindbergs intervjuer (2009a) syntes noen sykepleiere at det følte kunstig å være på kamera. Selv om sykepleierne vi intervjuet hadde opplevd tekniske problemer, fremstod de i all hovedsak som trygge med å benytte teknologi og video. En forklaring på at de hadde åpnere og bredere samtaler, kan handle om at de i større grad har sett mulighetene for kommunikasjon over videosamtale. Dette kunne ha tilkommet naturlig ettersom teknologien har utviklet seg, og at særlig pandemien har tvunget oss til å bruke videokonferanser, både profesjonelt og privat i langt større grad enn tidligere. I dag er videosamtale en mer velkjent kommunikasjonsform for alle.

Til sist var sykepleierne vi intervjuet veldig bevisst at de skulle bygge relasjon og tillit til foreldrene før utskrivelse. Vi vet ikke hvorvidt sykepleierne i observasjonsstudien til Hägi-Pedersen (2021b) var bevisst dette, og vi har heller ikke innsikt i hvorvidt kultur i ulike avdelinger og land påvirker fokus og målet med digital oppfølging. Vår studie har imidlertid gitt ny innsikt i hvilke konsekvenser relasjonene har for digital omsorg:

Én av sykepleierne mente at det gagnet hele det digitale forløpet om man kjente familien godt. Lindberg (2009a) og Hägi-Pedersen (2021b) finner at det er positivt for kommunikasjonen i videosamtalene om sykepleierne kjenner familien på forhånd. Vi fant imidlertid at relasjonen har innvirkning på mer enn kommunikasjonen: Sykepleierne fortalte at det er lettere å stole på at foreldrene gjør riktige observasjoner når man kjenner de godt. Det at man visste hva de kunne, gjorde at sykepleierne kunne forvente mer av foreldrene. Da kunne man også i større grad legge individuelt tilpassede ernæringsplaner der man tok større sjanser. Sykepleierne mente i tillegg at det var lettere å tilpasse veiledning om man kjente foreldrene fra sykehusoppholdet og visste hvilke utfordringer de kunne ha for å møte barnets behov. Kjennskap til foreldrene før hjemreise kan derfor tenkes å gi bedre forutsetninger for å gi familiesentrert omsorg under digital oppfølging.

6.4 Video bedrer kommunikasjonen

Vi var interessert i kamerabruk og på hvilken måte sykepleierne brukte kameraet som et hjelpemiddel i oppfølgingen. Hägi-Pedersen (2021b) og Lindberg (2009a) etterspør også en bredere innsikt i kameraets potensiale. Hägi-Pedersen (2021b) så at det å bruke mulighetene i kameraet til for eksempel å se barnet sove var en mulighet til å vise engasjement for barnet og familien og virket positivt inn på kommunikasjonen videre. Én av sykepleierne vi intervjuet hadde observert hvordan foreldrene leiret barnet og hadde kommet med innspill. Hun sa man også eksempelvis kunne veilede i hvordan man veide barnet over videosamtale.

Ett av teamene sa at de erfarte at video ikke tilførte så mye i oppfølgingen, og dette overrasket oss. Når dette teamet skulle sette ord på hva som skiller telefonsamtalen fra videosamtalen, kommer det imidlertid frem at det er forskjeller likevel: Videosamtalene varte lenger og foreldrene kom med flere spørsmål. De andre teamene satte ord på at kameraet gav mulighet til å lese humøret til foreldrene, de kunne få et inntrykk av samspill med barnet og hvordan familien hadde det hjemme. Dette stemmer overens med funnene til Lindberg (2009a): Sykepleierne i denne studien mente at man kunne fange opp lettere om foreldrene var trygge og avslappet eller om de var engstelige og bekymret. Kommunikasjon bedres ved videosamtaler ved å være relasjonsskapende, man oppfatter nonverbal kommunikasjon og man unngår i større grad misforståelser (Donaghy et al., 2019). I en rekke tidligere studier av digital hjemmeoppfølging kommer det frem at både helsepersonell og foreldre foretrekker videosamtale fremfor telefon (Gund et al., 2013; McCrossan et al., 2012; Robinson et al., 2016).

Teamet som i stor grad brukte vanlige telefonsamtaler, vegret seg for å benytte videosamtale fremfor telefon. Årsaken til dette var at de opplevde at videosamtaler var mer tidkrevende og at de samtidig ikke erfarte at de fikk noe mer ut av samtalen. I Lindbergs studie av sykepleieres erfaringer (2009a) var sykepleierne i studien vant med telefonkontakt fra tidligere, og de sa at videosamtalen ikke lettet arbeidsmengden. I Robinsons studie (2016) poengterte sykepleierne at bruk av teknologi forutsatte at man endret arbeidsmåte, og at man var motivert og hadde tid til å bli kjent med utstyret. Det at sykepleierne vi intervjuet ikke syntes videosamtaler fungerte så godt, kan tenkes å ha sammenheng med at metoden ble innført for raskt uten tilstrekkelig organisatorisk støtte og planlegging (James et al., 2021). Siden alle teamene vi intervjuet brukte ulike programvarer, og de to andre teamene vektla fordelene med videosamtale, kan det tenkes at det kunne være hensiktsmessig for det siste

teamet å vurdere å endre programvare. Dersom man opplever tekniske utfordringer eller at programvare er vanskelig å bruke, kan dette også bedres ved at man får mer erfaring med å bruke verktøyet (Donaghy et al., 2019). Dette kom også frem i våre intervjuer ved at sykepleierne fortalte de hadde opplevd tekniske problemer i overgangsfaser.

På en annen side var teamet som i størst grad brukte telefonsamtaler de som var mest bevisst på å bygge relasjon med familiene før de reiste hjem. De teamene som hadde brukt telefon i mindre grad, sa at telefonsamtale fungerte godt nok om de hadde en relasjon til familien, men kunne være utfordrende i de tilfeller hvor de ikke kjente foreldrene. Det kan tenkes at dette er en årsak til at sykepleierne ser ulikt på hva kameraet tilfører samtalen.

Hägi-Pedersen (2021b) fant at teknologi var årsak til flere forstyrrelser i videosamtalene, og mente at disse forstyrrelsene påvirket kommunikasjonen og kunne lede til uferdige samtaler om viktige tema. I våre intervju fortalte sykepleierne at foreldrene var mer fokuserte i videosamtale fremfor telefonsamtalen. Under telefonsamtalene kunne foreldrene gjøre husarbeid mens de snakket i telefonen, mens ved videosamtale lot de disse oppgavene ligge. Hägi-Pedersen (2021b) beskriver også at foreldrene forlater klesvasken til fordel for videosamtalen. I Garne Holm sine intervjuer med foreldrene (2019) erfarte de at sykepleieren gav dem hele sin oppmerksomhet under videosamtalene og at dette var en forbedring fra tiden på sykehuset, fordi sykepleieren var ikke forstyrret av andre arbeidsoppgaver eller andre pasienter. Det er derfor uklart for oss hvorvidt videosamtaler fører til mer avbrytelser under kommunikasjonen. Mye tyder på at dersom man er trygg med bruken av teknologi, gir digital oppfølging rom for uforstyrrede samtaler der begge parter er mer tilstede.

6.5 Digitaloppfølging – gunstig for amming?

Ammeforekomst er lavere hos premature enn fullbårne barn. En stor dansk studie, fant at 68 % av premature barn var fullammet ved utskrivelse til hjemmet (Maastrup et al., 2014b), mens 95,6 % av fullbårne var fullammet ved en ukers alder samme år (Nilsson & Busck-Rasmussen, 2021, s. 10). Det er mange faktorer som begrenser muligheten for å lykkes med fullamming blant premature barn. Samtidig har morsmelken en rekke gunstige effekter som på en særlig måte gagnar denne pasientgruppen og kan begrense seneffekter av prematuritet (Nilsson & Busck-Rasmussen, 2021, s. 239). Ammeveiledning til denne gruppen er derfor en sentral del av å gi barnet best mulige oppvekstvilkår.

Spisetreningsfasen til premature kan være krevende og langvarig, og man har lenge sett progresjonen som avhengig av barnets kapasitet og modning (Cescutti-Butler, 2009; Garne et al., 2016; Örtenstrand et al., 2007). Dette kan tenkes å ha innvirket til at man kan ha hatt en litt passiv holdning til ammeveiledning hos premature, da man tenker at barnet ikke er klart før det er klart. Dette var en holdning som også kom frem hos sykepleierne som ble intervjuet, da de omtalte spisetreningsfasen som å «bare vente» på at barnet skulle bli modent nok. Nyere forskning har derimot vist at en rekke faktorer kan påvirke tidspunktet for når et prematurt barn kan seponere ernæringssonden og spise all morsmelken selv (Maastrup et al., 2014a). Man kan derfor argumentere for at kunnskapsbasert og offensiv ammeveiledning er hensiktsmessig å prioritere blant premature barn.

Holm (2019) fant ingen signifikante forskjeller i ammeforekomst mellom inneliggende pasienter og de som fikk en kombinasjon av poliklinisk og digital oppfølging. Hägi-Pedersen (2021a) sammenlignet amming ved poliklinisk oppfølging og digital oppfølging. Hun fant at 66 % var fullammet ved utskrivelse, men at dette var redusert etter én måned til 55 % hos de som fikk poliklinisk oppfølging og 49,5 % hos de som fikk digital oppfølging. Forskjellen mellom de to typene for oppfølging var ikke presentert som signifikant, men andelen fullammede hadde i begge tilfeller minket. Dette gir en indikasjon på at denne gruppen har behov for støtte og ammeveiledning også etter at fullamming er etablert.

Digital oppfølging kan tenkes å begrense mulighetene for å gi ammeveiledning. Studier på telefonbasert ammeveiledning har vist at telefonveiledning i noen tilfeller er et enkelt og godt alternativ som bidrar til å bedre ammeforekomst, men at fysisk ammeveiledning er mer effektivt (Nilsson & Busck-Rasmussen, 2021, s. 14) Ett av teamene hadde som krav at barnet skulle ha spist minst 40 ml selv i løpet av et døgn før hjemreise, mens et annet fokuserte mer på sugeteknikk, og anslo at de kunne sende barn hjem etter at de hadde spist 5-10 ml ved et måltid. Sykepleierne som sendte tidligere hjem, så større utfordringer i digital oppfølging fremfor fysisk oppfølging når det kom til ammeveiledning fordi de hadde dårligere forutsetninger for å observere sugetak og å korrigere dette. Denne svakheten bekreftes også i en amerikansk tverrsnittstudie som utforsket mulighetene i digital ammeveiledning (Schindler-Ruwisch & Phillips, 2021). Teamet løste utfordringene med å sjekke sugetak før hjemreise og å samarbeide med helsesykepleier under digital oppfølging. De mente likevel at i noen tilfeller kunne man ved fysisk hjemmeoppfølging seponere sonden tidligere enn ved digital oppfølging som følge av begrensede muligheter for ammeveiledning.

Det ser imidlertid ut til at det er gunstigere å være hjemme fremfor på sykehuset i spisetreningssfasen. Fysiske forhold på sykehuset kan i seg selv utgjøre en barriere for å etablere ammingen (Alves et al., 2013). Teamet som sendte tidligere hjem satte ord på at fordelene for familien med å reise hjem var så store at det overskygget mange av utfordringene de møtte. Flere av teamene fortalte at ammingen løsnet når de kom hjem. Dette kommer også frem i studien av Vergales (2022), som fant at premature med digital oppfølging økte måltidsmengde per måltid raskere enn inneliggende pasienter og kunne seponere ernæringssonde tidligere.

Ytterligere forskning på dette området trengs for å kunne trekke sikre konklusjoner blant digital ammeveiledning. Uansett vil det være viktig å prioritere kompetanse innenfor ammeveiledning når det kommer til digital oppfølging.

6.6 Digital samspillsveiledning

Før vi gjennomførte intervjuene var vi bekymret for at samspillsveiledning var noe som kunne utgå eller bli vanskeligere å gjennomføre over videosamtale. Foreldre til premature barn er overrepresentert når det gjelder samspillproblem og tilknytningsvansker (Polizzi et al., 2021), men samspillsveiledning kan redusere senfølger av prematuritet og ha en rekke positive effekter på barnets oppvekst (Craig et al., 2015; Jackson & Wigert, 2013; Landsem et al., 2014; Landsem et al., 2015; Neel et al., 2018; Ravn et al., 2012). Teamene virket imidlertid å være bevisst dette og klarte å veilede foreldrene til en viss grad over videosamtale. Dette kom til uttrykk når sykepleierne fortalte at noen foreldre trengte å «dyttes» til å følge barnets utvikling, mens andre trengte å «bremses».

Én sykepleier satte ord på at man i noen tilfeller strakte oppholdet på sykehuset lengst mulig på grunnlag av at foreldrene blant annet hadde utfordringer med å lese barnets behov. Vi forstår det slik at det var en forutsetning for digital oppfølging at foreldrene hadde grunnleggende ferdigheter i å lese barnets signaler. Konsekvensene av å ikke være bevisst dette blir kanskje illustrert i historien med barnet som måtte inn igjen på grunn av dårlig vektoppgang. Sykepleieren som fulgte opp barnet, mistenkte at barnet brukte mer energi hjemme. Dersom foreldrene ikke har lært å lese barnets signaler på stress og overstimulering, kan dette tenkes å forårsake at barnet bruker uhensiktsmessig mye energi på å bare eksistere, og at dette igjen vil gi negative konsekvenser på barnets utvikling i et lengre perspektiv.

Sykepleierne sa at kameraet gav muligheten til å observere samspill. Det at foreldrene opplevdes som mer til stede i samtalen og at det var lettere å fange opp holdning og kroppsspråk hos foreldrene, er også faktorer som kan tenkes å bedre mulighetene for samspillsveiledning digitalt. Sykepleierne sa imidlertid at man ikke kunne observere barnets utvikling over videosamtale. Det vil si at utgangspunktet for veiledningen må bli foreldrenes egne observasjoner alene.

Det kan tenkes at miljøet for samspillsveiledning er bedre i hjemmet. Sykepleierne forteller at foreldrene er mer mottakelige for veiledning og virker å ha det bedre enn på sykehuset. Dette støttes i eksisterende forskning: På sykehuset betvilte foreldrene i større grad egne vurderinger og ble usikker av sykepleiernes ulike meninger. Hjemme følte foreldrene at barnet var deres og turte å lytte mer til egne instinkter og vurderinger. De hadde mer privatliv og uforstyrret tid med barnet og ble bedre kjent med barnets signaler. (Garne Holm et al., 2019) Digital oppfølging angis dessuten av foreldrene å være mindre stressende enn hjemmebesøk (Garne Holm et al., 2019; Gund et al., 2013). Sykepleierne virket å ha endret rolle ved hjemreise fra å ta seg av barnet til å ta seg av foreldrene slik at de var bedre rustet til å ta seg av barnet. Det var viktig å gi støtten foreldrene trengte for at de skulle kjenne på mestring og trygghet i situasjonen. Mer forskning på området trengs for å kunne konkludere, men det kan virke som at dersom sykepleierne kjenner familien godt og har god tid, ligger forholdene til rette for å gi samspillsveiledning digitalt.

6.7 Studiens styrker og begrensninger

I løpet av to år har syv nyfødteintensivavdelinger startet opp med denne typen oppfølging i Norge. Man kan tenke at ledelsen ved sykehusene og de som har ansvar for budsjettene er pådrivere til at stadig flere kan benytte seg av denne type oppfølging, da det er så lett, økonomibesparende og krever lite ressurser (Garne et al., 2016; Rasmussen et al., 2020). Covid-19-pandemien har også bidratt til at man har måttet tenke nytt og endre måten man jobber på i løpet av kort tid. Utviklingen har skjedd raskt, og man kan tenke at man har blitt tvunget til å starte opp med et ganske tynt forskningsgrunnlag å støtte seg på.

Vi ser når vi intervjuer sykepleierne at det er forskjeller i hvordan de legger opp oppfølgingen rent praktisk. Når man får ulike funn, kan dette være grunn til å hevde at utvalget er for lite, slik at man ikke har oppnådd full metning (Malterud, 2012). På en annen side kan de ulike praktiske tilnærmingene komme av at alle teamene har startet opp i samme tidsrom, og har løst det på den måten man selv fant hensiktsmessig.

Ved å gjennomføre intervju ved flere sykehus, kunne vi fått enda bredere forståelse av tjenesten. Om vi skulle ha gjennomført intervju ved flere sykehus i Norge, hadde dette samtidig medført at vi hadde måttet intervjuet sykepleiere med langt kortere erfaring innenfor digital oppfølging. Siden det kom frem i intervjuene at sykepleierne hadde lært av erfaringer og endret måte å tenke på underveis, kan man tenke at man hadde fått et mer utydelig bilde ved å inkludere team som var i oppstartsfasen av digital oppfølging.

Målet med studien var heller ikke å kartlegge hvordan tjenesten utføres og systematisk sette disse tilnærmingene oppimot hverandre, men å skildre erfaringene blant sykepleiere som jobber med digital oppfølging. Til tross for ulike tilnærminger, var alle teamene enige når det gjaldt hovedfunnene: Man kan ikke observere barnet over video, dette er likevel en oppgave foreldrene mestrer etter oppholdet på nyfødt intensiv. Disse familiene har godt av å komme hjem, men har også behov for tett oppfølging av kjente og erfarne sykepleiere i tiden etter hjemreisen. For å kunne sammenligne ulike tilnærminger og komme med sterkere konklusjoner for hvilke tilnærminger som er mer hensiktsmessig, må man derimot gjøre større, kvantitative studier.

Digital oppfølging i Norge er i en pionerfase. Vi tenker at det er nyttig å stoppe opp og reflektere over mulige fordeler og ulemper ved ulike praktiske tilnærminger før klare retningslinjer etableres. Vi tenker at vi får frem mye nyttig kunnskap som er generaliserbar, både for sykepleiere som jobber med digital oppfølging og for avdelinger som vurderer å starte opp et digitalt hjemmeoppfølgingsprogram. Flere av sykepleierne mente at det var stort potensiale for å utvide tjenesten til å involvere andre pasientgrupper ved nyfødt intensivavdelinger i fremtiden, og at fordelene med tjenesten også gjaldt disse familiene. Funnene i denne studien vil være overførbare til slike formål, men det må nok gjøres individuelle tilpasninger av tjenesten.

6.8 Implikasjoner for praksis

6.8.1 Hva er passelig store team?

Det kan se ut til at det er hensiktsmessig å ha små team for digital oppfølging. Antall sykepleiere i teamene vi intervjuet, varierte fra 3-8 sykepleiere, og størrelsen på teamene samsvarte ikke med antall pasienter de fulgte opp. Sykepleierne fra det største teamet satte ord på utfordringer som vi tenker kan forklares med at de er for mange i teamet. Det var vanlig at de hadde videosamtaler med familier de ikke hadde møtt før. Forberedningsfasen før

utskrivelse var utfordrende, fordi det var vanskelig å vite hva som var gjort av de andre teammedlemmene, slik at sykepleierne kunne komme til å informere om det samme flere ganger, og de brukte mye tid på å dokumentere hva de hadde informert om. Når det er for mange i teamet, kan det tenkes at det har negativ innvirkning på grad av kontinuitet og relasjonen mellom den enkelte sykepleier til familien.

Det minste teamet virket å jobbe i hovedsak med hjemmeoppfølging og med opplæring og forberedelser av inneliggende familier som snart skulle hjem. De jobbet fulltid, hadde hjemmeoppfølging i snitt to dager i uken og resten av vaktene prioriterte de til barn som nærmet seg tidspunkt for hjemreise. Dette teamet rapporterte at de som regel hadde hatt vakter med familien før utreise og at de dermed kjente familiene godt.

Det siste teamet ønsket å utforske muligheten for at primærsykepleierne under innleggelsen kunne utføre videosamtalene der dette falt naturlig, og at teamet da kunne fungere som rådgivende på rutiner og programvare. Man kan tenke seg at dette kunne bli utfordrende å få til i en hverdag med turnus og mye å gjøre inne i avdelingene. Det kunne også tenkes at man kunne få liknende utfordringer som ved store team; at det kunne bli vanskelig å kommunisere hvem som gjorde hva, og at der kontaktsykepleier ikke kunne følge opp familien, måtte en teamsykepleier som ikke kjente familien være stand-in. Likevel må det være trygt og gunstig for familiene å få veiledning av noen som har fulgt dem gjennom hele forløpet, og som dermed kjenner dem ekstra godt.

6.8.2 Å stole på foreldrene som eksperter

En begrensning med digital oppfølging er at sykepleieren ikke kan observere barnet. Altså må foreldrene være kompetente nok til å gjøre observasjoner selv, barnet må være så stabilt at det ikke forventes akutte hendelser med behov for medisinsk hjelp og sykepleieren må ha tillit til at foreldrene mestrer det å ta hånd om barnet. Om dette er på plass, kan det imidlertid være positivt at sykepleieren ikke har mulighet til å observere; det tvinger sykepleieren til å la foreldrene få mulighet til å være eksperter på eget barn. Det lar dem ta eierskap og kjenne på mestring.

Flere av sykepleierne beskrev likevel at de kjente på et behov for å gjøre egne observasjoner av barnet. Dette er kanskje ikke så rart, da det å gjøre kliniske observasjoner av pasienten er svært sentralt i sykepleierens ansvarsområde ("Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning," 2019). Et av teamene pleide å ta inn familiene til planlagte polikliniske

konsultasjoner underveis i forløpet for å kunne sjekke hvordan barnet hadde det. Dette er løsninger vi kjenner igjen fra tidligere forskning (Robinson et al., 2016). En slik poliklinisk konsultasjon vil innebære lange bilturer tur-retur for de som bor lengst borte, og man kan spørre seg om den belastningen man påfører barnet ved å ta det inn poliklinisk virkelig er nødvendig. Kanskje er dette en type praksis man kan begrense til der det kun er spesifikke behov for eksempelvis øyeundersøkelser. Det er viktig å erkjenne de begrensede mulighetene videokonsultasjoner gir for fysiske undersøkelser når man implementerer programmer for digital oppfølging. (Curfman et al., 2022). Om man kjenner på behov for å etterprøve foreldrenes observasjoner, burde man kanskje heller reflektere over hvorvidt familien var klar for å reise hjem i utgangspunktet?

6.8.3 Effektivitet eller kvalitet?

Noe av det som slo oss allerede under intervjuene, var at teamene var opptatt av forskjellige ting. Ett team var opptatt av å informere foreldrene grundig før hjemreise og å veilede foreldrene over videosamtale der de så at foreldrene havnet i uheldige spor. Et annet team var mest opptatt av å gi foreldrene den støtten de trengte for å kjenne seg trygge og å mestre livet hjemme. Det siste teamet var opptatt av progresjon i spisetreningen og virket å være under ganske stort arbeidspress.

Én sykepleier fortalte at de opplevde manglende forståelse fra avdelingen for at digital oppfølging tok mer tid enn akkurat bare å gjennomføre videosamtalene. Dette teamet hadde opplevd at en sykepleier utenfor teamet hadde besluttet at en familie var klar for å reise hjem neste dag, mens teamet selv så at familien overhodet ikke var klar for hjemreise og så seg nødt til å utsette hjemreisen. Alle teamene så for seg at man kom til å sende en større del av pasientene på nyfødt intensiv tidligere hjem med digital oppfølging i fremtiden, noe som vil bety mer komplekse pasienttilfeller og høyere arbeidspress på teamet.

Et fokus på ressursparing og å utskrive familiene så fort som mulig kan tenkes å gå på akkord med kvaliteten på oppfølgingen. Konsekvensene av et større tidspress på sykepleierne kan tenkes å bli slik som Hägi-Pedersen (2021b) gjenforteller videosamtalene: Sykepleiere hadde ikke kjennskap til familien på forhånd, og hadde heller ikke fått anledning til å lese i barnets journal. Derfor ble de nødt til å lese i journalen underveis i samtalen og stille spørsmål til foreldrene om barnets helsehistorikk. Dette påvirket hele samtalen og gjorde den mer formell, kortere og overflatisk. Målet for familiesentrert omsorg er ikke bare at barnet skal overleve, eller få utskrevet barnet raskest mulig, men man jobber mot best mulig vilkår for en

god oppvekst og å optimalisere barnets utvikling. Vi tenker at man mer eller mindre ubevisst også jobber mot dette målet med digital oppfølging. Samtidig er dette noe som forutsetter at teamene får tid til å følge familiene tett nok før og etter hjemreise.

Ett av teamene hadde redusert antall konsultasjoner i uka fra tre til to, og syntes dette fungerte fint. Kanskje kunne flere gjøre individuelle vurderinger når det kom til hyppighet på videosamtalene slik at de fikk bedre tid når de først kontaktet familiene? Kunne dette bidra til at kvaliteten på oppfølgingen faktisk ble bedre?

6.8.4 Utdanningsnivå i teamet

Man kan spørre seg om det er nødvendig at spesialsykepleiere utfører denne type oppfølging. Ett av teamene mente erfaring var viktig, da de måtte gjøre selvstendige beslutninger basert på et øyeblikksbilde av situasjonen og være i stand til å formidle trygghet og gi råd over videosamtale. Dette støttes i Patricia Benner sin beskrivelse av ekspertsykepleieren sin «vite hvordan»-kunnskap, som er erfaringskunnskap tilegnet gjennom lang erfaring og refleksjon over erfaringene (Benner & Have, 1995).

Alle sykepleierne vi intervjuet hadde mange års erfaring med nyfødte og hadde tatt ulike former for kompetanseheving og former for videreutdanning. Det er imidlertid stor mangel på barnesykepleiere i Norge, så vel som andre typer spesialsykepleiere (Hernæs et al., 2021). Man kan da spørre seg om det er rett å prioritere de høyest utdannende og mest erfarne sykepleierne til å følge opp de mest stabile pasientene. En norsk studie fant at det var viktigere for faglig utvikling å delta i en refleksjonsgruppe på arbeidsplassen enn videreutdanning og kurs (Thidemann et al., 2020). Kanskje er ikke spesialutdanning i eksempelvis intensivsykepleie det som trengs mest til denne pasientgruppa, men heller trygge, erfarne sykepleiere med engasjement for ammeveiledning og samspillsveiledning?

6.8.5 Løsninger i tillegg til videosamtalen

Teamene innhentet informasjon fra foreldrene på ulike måter i forkant av videosamtalene. Ett av teamene benyttet standardspørsmål, i likhet med det man finner i tidligere forskning (Gund et al., 2013; Robinson et al., 2016). Sykepleierne sa imidlertid at disse var vanskelig å tilpasse slik at de passet alle. De følte likevel at disse spørsmålene gav en trygghet på at man ikke gikk glipp av noe gjennom videosamtalen. I Gunds studie (2013) svarte foreldrene også at disse spørsmålene hjalp dem å huske på hva som var viktig for barnet.

Det virket imidlertid som at dataløsningen der foreldrene selv skrev et notat som havnet i sykehusets journalsystem fungerte best. Her uttrykte sykepleierne at de var veldig fornøyde med løsningen. Teamet avtalte med foreldrene før hjemreise hva notatet skulle inneholde, så her fikk foreldrene også hjelp til å huske på hva som var viktig å observere og notere. Siden notatet havnet rett i barnets journal, reduserte dette ekstraarbeid for sykepleierne med tanke på dokumentasjon. Dette kan også tenkes å være en måte å anerkjenne foreldrene på; de er eksperter på sitt barn og er i stand til å gjøre gode observasjoner og vurderinger, på lik linje med sykepleierne.

På en annen side kan man spørre seg om det passer seg at ufaglærte foreldre skal skrive et notat som blir stående i barnets journal for alltid. Man kan overlate journalføring til eksempelvis en medhjelper dersom man vurderer at det er hensiktsmessig og forsvarlig (Helsedirektoratet, 2018). Rammene for hva notatet skulle inneholde, var klare. I helsepersonelloven §39 står det at det er «Den som yter helsehjelp» som skal registrere opplysningene ("Helsepersonelloven – hpl," 1999). Dette betyr at det er den som utfører observasjoner eller gir behandling som skal føre journalen (Helsedirektoratet, 2018). Ved digital oppfølging er det foreldrene som gjør observasjonene og som yter omsorg. Man kan også påstå at det er større risiko for feilopplysninger dersom sykepleier skal gjengi det foreldrene formidlet i ettertid av videosamtalen. Å delegere journalføring til foreldre er kanskje en uvant løsning, men under slike rammer er det grunn for å tenke at dette på mange vis er hensiktsmessig.

6.9 Implikasjoner for videre forskning

Vi ser et behov for mer kunnskap om hvordan man kan gi god samspillsveiledning og ammeveiledning digitalt. Flere kvantitative studier på for eksempel amming i et lengre perspektiv kunne vært nyttig, og studier på hva som er årsaken til at så mange premature ikke lenger er fullammet en måned etter hjemreise. Mye tyder på at digital oppfølging er gunstig når det gjelder tilknytning og relasjoner i familiene. Det hadde vært interessant å undersøke tilknytning og samspill i familiene som har fått digital oppfølging nærmere, samt å sammenligne funnene med tradisjonell oppfølging. I og med at den ene kvalitative observasjonsstudien av digital oppfølging presenterer et så annerledes bilde enn det vi finner, kunne det vært interessant å gjøre en ny studie av dagens praksis i Norge. Dette kunne vært kombinert med tverrsnittstudier av både foreldrenes og sykepleiernes perspektiv.

7 Avsluttende refleksjoner

Utgangspunktet vi startet med var: Det er billig, men er det trygt? Svaret vi står med i dag, er at under de riktige forutsetningene er digital oppfølging av premature ikke bare trygt. Det er et veldig gunstig og godt tilbud for familiene.

Vi har funnet at gode forberedelser før familien reiser hjem er nøkkelen til trygg og god oppfølging. Det er viktig at foreldrene er trygge på å ta seg av alle deler av barnets omsorg og kjenner barnet sitt godt. Det er også viktig at sykepleierne kjenner foreldrene og vet hva de mestrer. Sykepleierne kan ikke gjøre observasjoner av barnet over video, dette er noe foreldrene gjør selv og rapporterer videre. Sykepleierne sier at dette er noe foreldrene er godt kvalifisert til etter innleggelsen på nyfødt intensiv. Foreldrene har likevel et stort behov for veiledning og råd fra sykepleierne og følges opp etter individuelle behov. Denne måten å følge opp familiene på er i tråd med retningslinjer for familiesentrert omsorg: Foreldrene læres opp til å bli eksperter på eget barn, de får ta stor del i omsorgen av barnet, men følges opp av kjente og erfarne sykepleiere.

Selv om dette er en tjeneste som ser ut til å fungere godt, er dette likevel avhengig av at det blir satt av nok tid til at sykepleierne får følge opp familiene. Det er viktig at sykepleierne får tid til å følge opp familiene tett, slik de får gitt nødvendig støtte, ammeveiledning og samspillsveiledning. Vi tenker at det er hensiktsmessig å reflektere over hvor mange det bør være i teamene som følger opp familiene. De bør ikke være for få, slik at tiden ikke strekker til. De bør heller ikke være for mange, for dette går ut over relasjonen til familiene og gir også ekstraarbeid i form av sykepleierne bruker mer tid på å lese i barnets journal, dokumentere og kommunisere innad i teamet.

Det vi tar med oss videre på veien som barnesykepleiere, er at vi skal i enda større grad slippe til foreldrene. Vi skal lytte til dem og tørre å stole på deres vurderinger. De er eksperter på sitt barn!

Referanseliste

- Academy, A. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-3084>
- Ahnfeldt, A., Stanchev, H., Jørgensen, H. & Greisen, G. (2015). Age and weight at final discharge from an early discharge programme for stable but tube-fed preterm infants. *Acta Paediatrica*, 104(4), 377-383. <https://doi.org/10.1111/apa.12917>
- Alves, E., Rodrigues, C., Fraga, S., Barros, H. & Silva, S. (2013). Parents' views on factors that help or hinder breast milk supply in neonatal care units: systematic review. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 98(6), F511-F517. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2013-304029>
- Azzuqa, A., Chuo, J. & Zenge, J. (2021). Tele-medicine: Innovative tools for a safe transition to home in neonatal care. *Seminars in Perinatology*, 45(5), 151427. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.semperi.2021.151427>
- Benner, P. & Have, G. (1995). *Fra novise til ekspert : dyktighet og styrke i klinisk sykepleiepraksis*. TANO I samarbeid med Munksgaard.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brødsgaard, A., Zimmermann, R. & Petersen, M. (2015). A preterm lifeline: Early discharge programme based on family-centred care. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(4), 232-243. <https://doi.org/10.1111/jspn.12120>
- Cescutti-Butler, L. (2009). Eliciting parental views regarding early discharge to home care for premature infants. https://www.infantjournal.co.uk/pdf/inf_025_edp.pdf
- Collins, C. T., Makrides, M. & Mcphee, A. J. (2015). Early discharge with home support of gavage feeding for stable preterm infants who have not established full oral feeds. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd003743.pub2>
- Craig, J. W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S. L., Smith, J. & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology*, 35(S1), S5-S8. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.142>
- Curfman, A., Hackell, J. M., Herendeen, N. E., Alexander, J., Marcin, J. P., Moskowitz, W. B., Bodnar, C. E. F., Simon, H. K. & Mcswain, S. D. (2022). Telehealth: Opportunities to Improve Access, Quality, and Cost in Pediatric Care. *Pediatrics*, 149(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-056035>
- Donaghy, E., Atherton, H., Hammersley, V., McNeilly, H., Bikker, A., Robbins, L., Campbell, J. & McKinstry, B. (2019). Acceptability, benefits, and challenges of video consulting: a qualitative study in primary care. *British Journal of General Practice*, 69(686), e586-e594. <https://doi.org/10.3399/bjgp19x704141>
- Fekjær, S. B. (2013). *Hvordan bli en lykkelig masterstudent? : masteroppgavehåndbok*. Gyldendal akademisk.
- Forskrift om nasjonal retningslinje for sykepleierutdanning, Kunnskapsdepartementet (2019). <https://lovdata.no/pro/LTI/forskrift/2019-03-15-412>
- Garne Holm, K., Brødsgaard, A., Zachariassen, G., Smith, A. C. & Clemensen, J. (2019). Parent perspectives of neonatal tele-homecare: A qualitative study. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 25(4), 221-229. <https://doi.org/10.1177/1357633x18765059>
- Garne, K., Brødsgaard, A., Zachariassen, G. & Clemensen, J. (2016). Telemedicine in Neonatal Home Care: Identifying Parental Needs Through Participatory Design. *JMIR Res Protoc*, 5(3), e100. <https://doi.org/10.2196/resprot.5467>

- Gissum, K. R. & Drageset, S. (2020). Fokusgruppeintervju fungerer utmerket som videokonferanse. *Sykepleien*, (82752), e-82752. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2020.82752>
- Gund, A., Sjoqvist, B. A., Wigert, H., Hentz, E., Lindecrantz, K. & Bry, K. (2013). A randomized controlled study about the use of eHealth in the home health care of premature infants. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 13. <https://link-gale-com.mime.uit.no/apps/doc/A534637851/AONE?u=unitroms&sid=bookmark-AONE&xid=b3dc52d5>
- Helsebiblioteket. (2019, 12.10.19). *Fokusgruppeintervju*. Helsebiblioteket. Hentet 27.08.21 fra <https://www.helsebiblioteket.no/kvalitetsforbedring/brukermedvirkning/fokusgruppeintervju>
- Helsedirektoratet. (2018). *Rundskriv Helsepersonelloven med kommentarer - Dokumentasjonsplikt*. Hentet 16.03 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/dokumentasjonsplikt#paragraf-39-plikt-til-a-fore-journal-lovtekst>
- Hernæs, N., Dolonen, K. A., Reppen, N. K. & Bergsagel, I. (2021). 8 av 10 barneavdelinger har for få barnesykepleiere. *Sykepleien*. <https://sykepleien.no/2021/09/8-av-10-barneavdelinger-har-fa-barnesykepleiere>
- Holm, K. G., Clemensen, J., Brødsgaard, A., Smith, A. C., Maastrup, R. & Zachariassen, G. (2019). Growth and breastfeeding of preterm infants receiving neonatal tele-homecare compared to hospital-based care. *Journal of Neonatal-Perinatal Medicine*, 12(3), 277-284. <https://doi.org/10.3233/npm-18143>
- Hägi-Pedersen, M.-B., Dessau, R. B., Norlyk, A., Stanchev, H. & Kronborg, H. (2020). Comparison of video and in-hospital consultations during early in-home care for premature infants and their families: A randomised trial. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 1357633X2091341. <https://doi.org/10.1177/1357633x20913411>
- Hägi-Pedersen, M.-B., Kronborg, H. & Norlyk, A. (2021a). Knowledge of mothers and fathers' experiences of the early in-home care of premature infants supported by video consultations with a neonatal nurse. *BMC Nursing*, 20, NA. <https://link-gale-com.mime.uit.no/apps/doc/A661397815/AONE?u=unitroms&sid=bookmark-AONE&xid=b5a9099d>
- Hägi-Pedersen, M.-B., Kronborg, H. & Norlyk, A. (2021b). Video consultation as nursing practice during early in-home care for premature infants and families viewed from the families' homes'. *Nursing Open*, 8(2), 824-832. <https://doi.org/10.1002/nop2.687>
- Haaland, K. (2009). *Nyfødtsykepleie : syke nyfødte og premature barn : 2 : Nyfødtsykepleie 2. I (Bd. 2)*. Cappelen akademisk.
- Jackson, K. & Wigert, H. (2013). *Familjecentrerad neonatalvård*. Studentlitteratur.
- James, H. M., Papoutsis, C., Wherton, J., Greenhalgh, T. & Shaw, S. E. (2021). Spread, Scale-up, and Sustainability of Video Consulting in Health Care: Systematic Review and Synthesis Guided by the NASSS Framework. *Journal of Medical Internet Research*, 23(1), e23775. <https://doi.org/10.2196/23775>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W. & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? : nyttige verktøy i kvalitativ analyse*. Universitetsforl.
- Johansson, A. M., Lindberg, I. & Söderberg, S. (2017). Healthcare personnel's experiences using video consultation in primary healthcare in rural areas. *Primary Health Care Research & Development*, 18(01), 73-83. <https://doi.org/10.1017/s1463423616000347>
- Lakshmanan, A., Kubicek, K., Williams, R., Robles, M., Vanderbilt, D. L., Mirzaian, C. B., Friedlich, P. S. & Kipke, M. (2019). Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net

- hospital: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 19(1). <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1604-6>
- Landsem, I. P., Handegård, B. H., Tunby, J., Ulvund, S. E. & Rønning, J. A. (2014). Early intervention program reduces stress in parents of preterms during childhood, a randomized controlled trial. *Trials*, 15(1), 387. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-387>
- Landsem, I. P., Handegård, B. H., Ulvund, S. E., Tunby, J., Kaaresen, P. I. & Rønning, J. A. (2015). Does An Early Intervention Influence Behavioral Development Until Age 9 in Children Born Prematurely? *Child Development*, 86(4), 1063-1079. <https://doi.org/10.1111/cdev.12368>
- Lerdal, A. & Karlsson, B. (2009). Bruk av fokusgruppeintervju. *Sykepleien forskning (Oslo)*, (3), 172-175. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0036>
- Lindberg, B. (2013). Access to videoconferencing in providing support to parents of preterm infants: Ascertaining parental views. *Journal of Neonatal Nursing*, 19(5), 259-265. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jnn.2012.10.001>
- Lindberg, B., Axelsson, K. & Öhrling, K. (2009a). Experience with videoconferencing between a neonatal unit and the families' home from the perspective of certified paediatric nurses. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 15(6), 275-280. <https://doi.org/10.1258/jtt.2009.090112>
- Lindberg, B., Axelsson, K. & Öhrling, K. (2009b). Taking care of their baby at home but with nursing staff as support: The use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(2), 47-55. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2009.01.004>
- Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven), Helse- og omsorgsdepartementet § 39 (1999). <https://lovdata.no/pro/NL/lov/1999-07-02-64>
- Ludvigsen, E., Tomren, U. & Lundby, H. (2015). Familiesentrert utviklingstilpasset omsorgsmodell–NIDCAP, rev. 20152011. *Tilgjengelig fra: https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/familiesentrert-utviklingstilpasset-omsorgsmodellnidcap#updates(nedlastet 16.10. 2020)*.
- Lundberg, B., Lindgren, C., Palme-Kilander, C., Örtenstrand, A., Bonamy, A.-K. E. & Sarman, I. (2016). Hospital-assisted home care after early discharge from a Swedish neonatal intensive care unit was safe and readmissions were rare. *Acta Paediatrica*, 105(8), 895-901. <https://doi.org/10.1111/apa.13393>
- Lundqvist, P. (2013). *Omvårdnad av det nyfödda barnet* (2. oppl. utg.). Studentlitteratur.
- Lunnay, M. L. & Wilhelmsen, S. (2020). *Morgendagens nyfødtsomsorg: Hvordan erfares bruk av telemedisin i oppfølgingen av premature nyfødte som reiser tidlig hjem fra sykehus?* [UiT Norges arktiske universitet].
- Malouf, R., Harrison, S., Burton, H. A. L., Gale, C., Stein, A., Franck, L. S. & Alderdice, F. (2022). Prevalence of anxiety and post-traumatic stress (PTS) among the parents of babies admitted to neonatal units: A systematic review and meta-analysis. *eClinicalMedicine*, 43, 101233. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2021.101233>
- Malterud, K. (2012). *Fokusgrupper som forskningsmetode for medisin og helsefag*. Universitetsforl.
- Mccambridge, J., Witton, J. & Elbourne, D. R. (2014). Systematic review of the Hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67(3), 267-277. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.08.015>
- McCrossan, B., Morgan, G., Grant, B., Sands, A. J., Craig, B. G., Doherty, N. N., Agus, A. M., Crealey, G. E. & Casey, F. A. (2012). A randomised trial of a remote home support programme for infants with major congenital heart disease. *Heart*, 98(20), 1523. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2012-302350>

- Maastrup, R., Hansen, B. M., Kronborg, H., Bojesen, S. N., Hallum, K., Frandsen, A., Kyhnaeb, A., Svarer, I. & Hallström, I. (2014a). Breastfeeding Progression in Preterm Infants Is Influenced by Factors in Infants, Mothers and Clinical Practice: The Results of a National Cohort Study with High Breastfeeding Initiation Rates. *PLoS ONE*, 9(9), e108208. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0108208>
- Maastrup, R., Hansen, B. M., Kronborg, H., Bojesen, S. N., Hallum, K., Frandsen, A., Kyhnaeb, A., Svarer, I. & Hallström, I. (2014b). Factors Associated with Exclusive Breastfeeding of Preterm Infants. Results from a Prospective National Cohort Study. *PLoS ONE*, 9(2), e89077. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0089077>
- Neel, M. L. M., Stark, A. R. & Maitre, N. L. (2018). Parenting style impacts cognitive and behavioural outcomes of former preterm infants: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 44(4), 507-515. <https://doi.org/10.1111/cch.12561>
- Nilsson, I. & Busck-Rasmussen, M. (2021). *Amning: en håndbog for sundhedspersonale*. <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2018/Amning-h%C3%A5ndbog-for-sundhedspersonale.ashx>
- Nugent, K. J., Keefer, C. H., Minear, S., Johnson, L. C. & Blanchard, Y. (2018). Nyfødtes atferd og tidlige relasjoner.
- O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L., Christie, K., Galarza, M., Dicky, T., Levin, A. & Lee, S. K. (2013). A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 13(Suppl 1), S12. <https://doi.org/10.1186/1471-2393-13-s1-s12>
- Ortenstrand, A., Westrup, B., Broström, E. B., Sarman, I., Akerström, S., Brune, T., Lindberg, L. & Waldenström, U. (2010). The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*, 125(2), e278-285. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1511>
- Polizzi, C., Perricone, G., Morales, M. R. & Burgio, S. (2021). A Study of Maternal Competence in Preterm Birth Condition, during the Transition from Hospital to Home: An Early Intervention Program's Proposal. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 8670. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168670>
- Rasmussen, M. K., Clemensen, J., Zachariassen, G., Kidholm, K., Brødsgaard, A., Smith, A. C. & Holm, K. G. (2020). Cost analysis of neonatal tele-homecare for preterm infants compared to hospital-based care. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 26(7-8), 474-481. <https://doi.org/10.1177/1357633x19843753>
- Ravn, I. H., Smith, L., Smeby, N. A., Kynoe, N. M., Sandvik, L., Bunch, E. H. & Lindemann, R. (2012). Effects of early mother–infant intervention on outcomes in mothers and moderately and late preterm infants at age 1 year: A randomized controlled trial. *Infant Behavior and Development*, 35(1), 36-47. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2011.09.006>
- Robinson, C., Gund, A., Sjöqvist, B. A. & Bry, K. (2016). Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. *Acta Paediatrica*, 105(8), 902-909. <https://doi.org/10.1111/apa.13407>
- Santos, J., Pearce, S. E. & Stroustrup, A. (2015). Impact of hospital-based environmental exposures on neurodevelopmental outcomes of preterm infants. *Current Opinion in Pediatrics*, 27(2), 254-260. <https://doi.org/10.1097/mop.0000000000000190>
- Schindler-Ruwisch, J. & Phillips, K. E. (2021). Breastfeeding During a Pandemic: The Influence of COVID-19 on Lactation Services in the Northeastern United States. *Journal of Human Lactation*, 37(2), 260-268. <https://doi.org/10.1177/08903344211003898>

- Spencer, N. (2006). Child abuse registration, fetal growth, and preterm birth: a population based study. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 60(4), 337-340. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.042085>
- Thidemann, I.-J., Sævareid, H. I. & Slettebø, Å. (2020). Hva bidrar til at sykepleiere utvikler sin kompetanse? *Sykepleien*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2020.82269>
- Tooten, A., Hoffenkamp, H. N., Hall, R. A., Winkel, F. W., Eliëns, M., Vingerhoets, A. J. & Van Bakel, H. J. (2012). The effectiveness of video interaction guidance in parents of premature infants: A multicenter randomised controlled trial. *BMC Pediatrics*, 12(1), 76. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-76>
- Trumello, C., Candelori, C., Cofini, M., Cimino, S., Cerniglia, L., Paciello, M. & Babore, A. (2018). Mothers' Depression, Anxiety, and Mental Representations After Preterm Birth: A Study During the Infant's Hospitalization in a Neonatal Intensive Care Unit. *Frontiers in Public Health*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00359>
- Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn : familiesentrert sykepleie*. Gyldendal akademisk.
- Vergales, B. D., Murray, P. D., Miller, S. E. & Vergales, J. E. (2022). Safety and efficacy of a home nasogastric monitoring program for premature infants. *J Neonatal Perinatal Med*, 15(1), 165-170. <https://doi.org/10.3233/npm-210790>
- Örtenstrand, A. (2013). Familjecentrerad neonatalvård. I K. Jackson & H. Wigert (Red.). Studentlitteratur.
- Örtenstrand, A., Waldenström, U. & Winbladh, B. (2007). Early discharge of preterm infants needing limited special care, followed by domiciliary nursing care. *Acta Paediatrica*, 88(9), 1024-1030. <https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.1999.tb00201.x>

Vedlegg 1: Eksisterende forskning

Type studie	Mål	Funn	
<p>Gund (2013): A randomized controlled study about the use of eHealth in the home health care of premature infants</p>	<p>Randomisert kontrollstudie. 34 familier var ramdomisert til kontrollgruppen (hjemmebesøk), webgruppen (app + hjemmebesøk) eller videogruppen hadde (skype + hjemmebesøk) Foreldrene og sykepleierne svarte på spørreund Intervju med 16 foreldre</p>	<p>Undersøke om bruk av videokonferanse eller en webapplikasjon forbedrer foreldres tilfredshet til ivareta behovene til en premature nyfødt hjemme og senker behovet for hjemmebesøk. I tillegg ble sykepleiers holdning til bruken av disse verktøyene undersøkt.</p>	<p>Alle foreldrene i web gruppen synes denne var lett å bruke. 83% av familiene mente det var bra å ha tilgang til barnets «data». Alle familiene i videogruppen mente skype var lett å bruke og tilfreds med videoanropene. 88% av familiene mente videoanropene var bedre enn vanlige telefonanrop. 33% av familiene i web-gruppen og 75% av familiene i video-gruppen mente dette reduserte behovet for hjemmebesøk. 50% av familiene i web-gruppen og 100% i video-gruppen mente disse hjalp dem føle mer mestring og selvtillit til å ivareta barnet sitt.</p> <p>Noen spl var motivert til bruken av video og web-applikasjonen, men noen var motvillige til å bruke verktøyene</p>
<p>Garne (2016): Telemedicine in Neonatal Home Care: Identifying Parental Needs Through Participatory Design</p>	<p>Kvalitativ studie. «Participatory design». Data innhentet fra observasjonsstudier, individuelle intervju og fokusgruppe intervju</p>	<p>Identifisere foreldrenes behov ved bruk av «neonatal homecare» støttet av telemedisin</p>	<p>Avdekket 3 hovedtemaer som NH og NTH bidro til. Være en familie, foreldre ble selvstendig og tilgang til sykepleiere gav sikkerhet.</p> <p>Foreldrene uttrykte også følgende ønsker:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) telemedisinutstyr som kunne fungere som en «klokkesnor» som vil gi tilgang til NI avdelingen 24/7 2) videoanrop som sikkerhet i hjemmet 3) betimelig besvart email kommunikasjon og 4) en online database på prematur omsorg, amming og ernæring
<p>Garne Holm (2019): Parent perspectives of neonatal tele-homecare: A qualitative study</p>	<p>Kvalitative intervju av foreldre. Semistrukturerte intervju med 49 foreldre av premature som fikk oppfølging via videosamtale</p>	<p>Undersøke foreldres erfaring med oppfølging av helsepersonell via videoanrop (tele-homecare) til hjemmet. Hadde minst to videosamtaler i uka og var inne til polikliniske konsultasjoner for planlagte undersøkelser.</p>	<p>Foreldre opplevde neonatal tele-homecare som en personlig metode som koblet spesialist personalet på NI direkte til foreldrene</p> <p>Oppfølgingen forfremmet foreldrenes rolle som hovedomsorgspersoner, som igjen forsterket foreldre-nyfødt forholdet</p>

Holm (2019): Growth and breastfeeding of preterm infants receiving neonatal homecare compared to hospital-based care	Kvantitativ observasjonsstudie	Sammenligne vekst og amme-rate hos inneliggende pasienter og pasienter som fikk en kombinasjon av poliklinisk og digital oppfølging.	Det var ingen betydelig forskjell mellom intervensjons- og kontrollgruppen. Hos de minste premature var det flere i intervensjonsgruppen som ble fullammet ved utskrivelse
Hägi-Pedersen (2020): Comparison of video and in-hospital consultations during early in-home care for premature infants and their families: A randomized trial	Randomisert kontrollstudie. 4 avdelinger deltok. Kontrollgruppen var på polikliniske konsultasjoner to til tre ganger i uken, intervensjonsgruppen hadde konsultasjoner over videosamtale	Teste om proporsjonene av mødre som ammet eksklusivt, foreldre-selvtillit og mor-nyfødt interaksjonen økte etter tidlig hjemreise med premature nyfødte. Sammenligne utfallet mellom bruk av videokonsultasjoner og mobil-applikasjon og de som fikk polikliniske konsultasjoner.	66,7% i intervensjonsgruppen og 66% i kontrollgruppen ble fullammet ved utskrivelse. 49,4% vs 55% 1 mnd etter utskrivelse respektivt. Lik proporsjoner ved utskrivelse, ingen favoriserende effekt av videokonsultasjon kontra i-sykehus-konsultasjon.
Hägi-Pedersen (2021a): Knowledge of mothers and fathers' experiences of the early in-home care of premature infants supported by video consultations with a neonatal nurse	Kvalitative, semi-strukturerte intervju av foreldre av premature som deltok i digitalt oppfølgingsprogram	Få kunnskap om mødre og fedres opplevelse av hele prosessen for et tidlig hjem program støttet av videosamtaler med en nyfødtsykepleier	Mødrene og fedrene var engstelig for å mestre omsorgen for deres premature nyfødte i starten – fikk mer og mer mestring og selvtillit til egen evne til å ivareta barnet med bistand fra sykepleieren. Det å være hjemme gav foreldrene mulighet til å gjøre egne beslutninger for omsorgen av barnet mens de fikk støtte fra sykepleierne når de trengte det. Funnene indikerer at prosessen med tidlig hjemreise og oppfølging via videosamtale bidrar til å styrke foreldrenes trygghet i rollen.
Hägi-Pedersen (2021b): Video consultation as nursing practice during early in-home care for premature infants and families	Kvalitativ observasjonsstudie basert på fokuserte observasjoner og lydopptak av videokonsultasjoner	Undersøke hvordan kommunikasjon mellom sykepleiere og familier i videokonsultasjoner i neonatal tidlig-hjem program utfolder seg fra perspektiv fra familiens hjem	Videokonsultasjonene skjer i en avslappet atmosfære, men samtalen artet seg enveiskommunikasjon dominert av sykepleierne, med barnets vekt som fokus. Opplæring i videokommunikasjon er viktig for å sikre full utnyttelse av videokommunikasjonens potensiale

viewed from the families' homes'			
Lindberg (2009a): Experience with videoconference between a neonatal unit and the families' home from the perspective of certified paediatric nurses	Kvalitative intervju med 10 barnesykepleiere som hadde erfaring med å følge opp familier på permisjon fra avdelingen ved hjelp av videosamtale i stedet for telefon	Undersøke erfaringen med videokonsultasjon mellom familiers hjem og NI fra sykepleiernes perspektiv	Barnesykepleierne mente dette gav sikkerhet til familiene. Bruk av videosamtaler ble generelt sett på som positivt og et verktøy som forbedret oppfølging i hjemmet
Lindberg (2009b): Taking Care of their baby at home but with nursing staff as support: The use of videoconferencing in providing neonatal support to parents of preterm infants	Kvalitative intervju av foreldre som hadde fått oppfølging over videosamtale under permisjon fra avdelingen, i stedet for telefonoppfølging.	Beskrive erfaringer til foreldre av premature nyfødte og bruk av videosamtaler mellom NI og hjemmet	1) Sikkerhet for foreldrene å ha direkte tilgang, 2) ansikt til ansikt gjennom video, 3) trang til kontroll over bruk av videosamtalene, 4) andre bruksområder til videosamtaler Foreldrene opplevde det positivt og ble empowered. Oppfølgingen gav dem trygghet og mestring i deres nye situasjon hjemme med barnet.
Lindberg (2013): Access to videoconferencing in providing support to parents of preterm infants: Ascertain parental views	Kvalitative intervju foreldre som skulle prøve ut videosamtale under permisjon. Intervjuene ble gjennomført før hjemreise.	Fastslå synspunkter fra foreldre av premature barn med tanke på bruk av videokonferanse mellom hjemmet og nyfødt intensiv	1) Villighet til å prøve. 2) I tillegg til vanlig oppfølging. 3) Ville hjulpet å ta steget til å reise hjem. Foreldre så videokonferanse som en mulighet til å få ekstra støtte etter hjemreise med det premature barnet.
Rasmussen (2019): Cost analysis of neonatal tele-homecare for preterm infants compared to hospital-based care	Kostanalyse	Sammenligne kostnader mellom standard hjemmeoppfølging og digital oppfølging.	NTH er mindre kostbart, spesielt for GA =<32 uker NTH er klinisk effektivt og mindre kostbart

<p>Robinson (2016): Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits</p>	<p>Randomisert kontrollert studie. Kontrollgruppen reiste inn til 2-3 polikliniske konsultasjoner i uken. Intervensjonsgruppen benyttet seg av polikliniske konsultasjoner, videosamtaler og en webside hvor man kunne legge inn opplysninger om barnets tilstand.</p>	<p>Undersøke telemedisin som en metode å følge opp nyfødte utskrevet fra nyfødt intensiv til hjemmet</p>	<p>Bruk av telemedisin reduserte nødvendigheten for sykehusbesøk. Organisatoriske tilpasninger er nødvendig for best utnyttelse av telemedisin</p>
<p>Vergales (2022)</p>	<p>Retrospektiv case-kontrollstudie. Sammenlignet vektoppgang og amming mellom digital oppfølging og historiske tall fra inneliggende pasienter. 15 i intervensjonsgruppen ble sammenlignet med 30 i kontrollgruppen</p>	<p>Å måle trygghet og effektivitet med digital oppfølging</p>	<p>Hjemmegruppen la på seg i snitt 30g/døgnet, sammenlignet med 27g/døgnet i sykehusgruppen. Hjemmegruppen trengte 5,9 dager til å ta fulle måltid etter hjemreise, mens kontrollgruppen trengte 5,4. Prosentandel med orale måltider økte fra 12,2% før hjemreise til 57% hjemme. Sykehusgruppen brukte 8,1 dager for å nå det samme kriteriet. Konklusjon: Premature kan trygt avansere når det kommer til orale måltider gjennom et digitalt hjemmeprogram. Vektoppgang var lik i gruppene, men hjemmegruppen brukte signifikant kortere tid på å bli selvregulert etter de kom hjem.</p>

Vedlegg 2: Innkalling til intervju

Vil du delta i et forskningsprosjekt om sykepleieres erfaringer med oppfølging av premature over videosamtale?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å få mer kunnskap om hvordan man kan gjøre videooppfølging av premature så god som mulig. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

I løpet av de to siste årene har flere nyfødtavdelinger i Norge startet å tilby tidlig hjemreise for stabile pasienter og oppfølging over videosamtale. Denne måten å jobbe på er relativt ny innenfor barnesykepleie, og mange avdelinger er helt i startfasen for å etablere tjenesten. Vi ønsker derfor å finne mer ut om hvilke erfaringer barnesykepleiere har med oppfølging av premature og syke barn ved hjelp av videosamtale.

Digital oppfølging av denne pasientgruppen er kommet for å bli. Vi ønsker å finne ut av hvordan man sikrer at denne oppfølgingen også blir så trygg og god som mulig. Kanskje kan dine erfaringer og kunnskaper bidra til å hjelpe avdelinger til å endre tjenesten slik den blir enda bedre.

Studien er en del av en masteroppgave i barnesykepleie ved UiT. Det kan bli aktuelt å publisere funnene i vitenskapelig artikkel, for eksempel i tidsskriftet Sykepleien.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

UiT-Norges arktiske universitet er ansvarlig for prosjektet. Vår veileder på prosjektet er...

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi skal gjennomføre intervju i grupper på rundt fire deltakere. Vi vil gjøre intervju ved tre ulike sykehus, og samle sykepleiere fra samme sykehus i samme gruppe. Vi henvendte oss til din avdeling fordi dere er av de som har mest erfaring med videooppfølging av gruppen i landet. Din nærmeste leder har hjulpet oss å videreformidle informasjonen til deg.

Hva innebærer det for deg å delta?

Prosjektet er en kvalitativ studie, hvor vi ønsker å undersøke erfaringer, meninger og tanker. Intervjuet gjennomføres over videosamtale på Microsoft Teams og vil vare i 90 minutter. Her vil vi komme med overordnede spørsmål og tema, men vi ønsker at du sammen med dine kolleger skal fortelle og dele dine erfaringer og tanker. Vi vil gjøre opptak av videosamtalen. Det som blir sagt vil bli gjort om til skriftlig notat som danner grunnlag for analyse og diskusjon i masteroppgaven.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle dine personopplysninger vil da bli slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Den som har tilgang til opplysningene er oss undertegnede (forfattere av masteroppgaven) og vår veileder. I skriftlig transkripsjon av intervjuene vil vi erstatte ditt navn med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. De ulike deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen. Ditt navn eller arbeidsplass vil ikke bli opplyst om i oppgaven.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Opplysningene anonymiseres når prosjektet avsluttes/oppgaven er godkjent, senest januar 2024. Innen da blir videoopptak og alle dine kontaktopplysninger slettet.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiT – Norges arktiske universitet har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

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

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

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

- UiT – Norges arktiske universitet ved [sett inn navn og kontaktopplysninger til veileder
- Personvernombud UiT: [sett inn navn og kontaktopplysninger til personvernombudet hos behandlingsansvarlig institusjon]

Hvis du har spørsmål knyttet til NSD sin vurdering av prosjektet, kan du ta kontakt med:

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS på epost (personverntjenester@nsd.no) eller på telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Jorunn Tunby
Veileder

Håkon Lind Madsen
Student

Martha Lid Sæleset
Student

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «*Sykepleieres erfaringer med oppfølging av premature ved videosamtale*», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg har fått informasjon om at det vil bli gjort videoopptak av intervjuet og at det vil bli slettet når prosjektet er fullført. Videre har jeg fått informasjon om at jeg kan trekke meg når som helst og at anonymiteten sikres gjennom hele prosjektet. Jeg samtykker til å delta i intervju, og dette gjør jeg frivillig. Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 3: Intervjuguide

Informasjon til informantene

Om prosjektet

Vi heter Håkon og Martha og studerer barnesykepleie i Tromsø. Det er forsket lite på hvordan oppfølging av premature og syke nyfødte via videosamtale utføres og hvordan sykepleierne mener tilbudet fungerer. Vi ønsker å høre hvilke erfaringer sykepleiere som har jobbet med digital oppfølging av denne pasientgruppen har gjort seg, slik at vi kan lære av hverandre og forbedre tilbudet til familiene. Dere er kunnskapskilden vår; det er samtalen **mellom** dere som gir den beste kunnskapen!

Oppfordringer til informantene

Ikke bare svar på spørsmål: Snakk med hverandre, still spørsmål, utveksle fortellinger, kommenter hverandres erfaringer og synspunkter.

Vi vil gjerne høre om konkrete hendelser. Dårlige eksempler er like viktige som gode eksempler.

Tidsbruk

Sekretær passer tida og vi skal være ferdige etter 90 min. Vi ønsker at tiden blir brukt best mulig til å samle kunnskap om det vi vet for lite om.

Etikk

Vi vil gjøre opptak av det dere sier slik at vi kan skrive ned alt i sin helhet. Dette er for at vi skal unngå å luke ut viktige poeng, eller å legge til noe av det som faktisk blir sagt. Vi sletter filmen når vi er ferdige med prosjektet. Er dette ok?

Vi vil anonymiserer dere, så navn, alder og hvilket sykehus dere hører til blir sensurert fra det ferdige råmaterialet. Vi kommer til å gjengi enkelte sitater fra samtalen. Om dere deler pasienthistorier av en slik art at det kan bli gjenkjent, vil vi sensurere deler som kan være gjenkjennbare.

Avtal gjensidig taushetsplikt innad i gruppen.

Innledning

Kjapp presentasjonsrunde

Alle sier hva de heter og forteller generelt om erfaring med oppfølging over videosamtale

Innledende spørsmål

- Kan dere fortelle om tilbudet dere har for oppfølging av premature barn i hjemmet?
- Fortell om en konsultasjon du har hatt over videosamtale.

Når deltakerne kommenterer hverandre og er i gang med diskusjonen, kan man gå videre til refleksjonsspørsmål

Refleksjonsspørsmål

Hva er viktig at foreldrene mestrer og har kunnskap om før de kan reise hjem?

- Trenger foreldrene opplæring?
- Har dere faste kriterier? Er det situasjoner der dere går utenom kriteriene?
- Hvilke forberedelser gjør dere før dere sender familien hjem?
- Hvem bestemmer når familien kan reise hjem?

Beskriv din rolle ovenfor familiene før de reiser hjem

Hvilke observasjoner gjør dere under samtalen?

- Hva bruker dere kameraet til?
- I hvilken grad er foreldrene delaktige i observasjonene?

Hva ville være annerledes om dere var fysisk til stede?

- Opplever dere tekniske utfordringer?
- Kan dere beskrive tilfeller der digital oppfølging ikke ville være et godt alternativ?

Har dere en solskinnshistorie å fortelle?

Har dere fortellinger der det ikke fungerte godt?

Har dere forbedringsbehov eller forslag til endringer på måten dere jobber på?

Avslutning

Takke for at deltagerne ville møte opp. Avslutte opptak.

Vedlegg 4: Eksempel på analyse

Tema: Forberedelser før hjemreise. Kode: Relasjonens betydning og hvordan bygge denne (et utvalg av kodene)	
«Nei, det er alltid vi som har den informasjonssamtalen, ja og da gir vi dem en brosjyre og går gjennom hvilke kriterier vi har og forteller dem alt og forteller om hvilke forventninger vi har når de er hjemme og ja, hva som er deres oppgaver i hjemmet da sånn at de skal alltid ha møtt en av oss før de sendes ut.»	Teamet informerer alltid om tilbudet slik at familien har møtt en av de før hjemreise.
«Og så prøver vi å alltid å ha fått hatt noen vakter hvor vi har fått hatt dem inne i avdelingen og har blitt godt kjent. Det ser vi at det er det gagner på en måte hele hjemmeoppfølgings-forløpet da, enn at man må begynne å bli kjent etter at de har reist hjem.» «Vi har jo en dialog med ansvarlig sykepleier som fordeler listene og sier at vi ønsker gjerne å få vaktene våre på dem, for da blir vi godt kjent, og da vil jeg ... og da fungerer det ganske godt, vi får en god dialog på det.»	Prøver å alltid ha noen vakter sammen med familien. Det gagner hele forløpet å kjenne familiene godt.
«Og så har vi begynt med at vi går innom og hilser på dem på vekten vår uansett, bare for at de skal ha sett ansiktet vårt, da. Ja, så det er alltid vi i teamet som er involvert i det at de skal reise hjem og det vi som pakker utstyret og går gjennom alt det utstyret med dem og sånt, så.»	Sykepleierne har begynt å gå innom for å hilse på familien uansett. Teamet tar ansvar for forberedelsene
«Du føler deg mer frem. Og så er du også mer sånn lyttende i forhold til å høre om hvordan de tenker at eller er litt sånn ... Du kommer ikke så raskt med råd og veiledning, men du føler deg litt mer fram på hvordan de er som personer, hva bruker de å gjøre? Ja, hvis det har fungert til nå, så bare gjør dere det samme til neste	Når sykepleierne ikke kjenner familien, må de føle seg mer frem. Det er vanskeligere å veilede og gi råd og vanskeligere å endre plan.

<p>gang. Mens hvis jeg kjenner dem veldig godt kan jeg si at: Men nå vet jeg jo at hun begynner å bli ganske stor, så da kan dere jo prøve å gi litt mindre på sonden eller ja. Man er nok litt mer forsiktig.»</p> <p>«Kanskje litt mer offensiv? Man tør kanskje være litt offensiv hvis man kjenner dem litt godt og litt sånn i forhold til ... at man vet at hvis man kjenner dem: at de klarer å fange opp, kanskje endringer i forhold til barnet sitt da. »</p> <p>«Jeg føler at vi safer litt mer til vi føler vi blir godt nok kjent med dem igjen, hvis ikke vi kjenner de godt fra før da. Du må jo finne ut litt, hvordan sjargong liker de at man har. Noen er jo glad i at det er litt uformelt. Noen vil ha det veldig sånn rigid. Noen synes det er greit å ta litt slingringsrom selv, mens andre vil ha fortalt akkurat hvilken mengde de skal sonde da, hvis ikke så - Ja, hvis ikke skjærer alt seg, liksom. Ja, man må liksom bli litt kjent med dem på hvordan de liker å ha opplegget da. For alle har jo litt forskjellige type opplegg på hvordan man får ungene til å lære seg å spise.»</p>	<p>Når sykepleierne kjenner familien godt, kan de forvente mer av foreldrene</p> <p>Sykepleierne er mer offensive om de kjenner foreldrene og er trygge på hva de mestrer.</p> <p>Det er enklere å tilpasse oppfølgingen individuelt til hver familie om man kjenner dem godt</p>
<p>«Det som jeg synes har vært en veldig fordel i dag, det er at jeg snakker med alle disse familiene på mandag også. Sånn at du da har vi jo ganske god oversikt og kjenner familien godt. Jobben min har jo på en måte vært litt lettere i dag enn den var på mandag. For nå vet jeg på en måte hvor vi skal plukke opp samtalen. Og så kan jeg fortsette på ting som vi snakket om på mandag. Sånn at den kontinuiteten tror jeg er bra for både oss og foreldre, men samtidig så er det jo viktig at vi er mange som er innom og som kan ta den jobben, for vi er ikke alltid på jobb»</p>	<p>Når man kjenner familien godt, er det enklere å komme inn på tema som er relevante for familien</p> <p>Kontinuitet er bra både for sykepleierne og foreldrene</p>

<p>«Men jeg synes liksom vi bruker å få ganske godt bilde av dem, egentlig. Synes det er sjelden egentlig at vi har at vi ikke har møtt dem eller sett de noe særlig. Så jeg synes vi har begynt å få en ganske god flyt med.»</p>	<p>Teamet synes det er sjelden de ikke har møtt familiene</p>
<p>«Nei, i sånn ferieavvikling, så har det hendt at vi har hatt oppgaver i hjemmeoppfølging med familier som vi da ikke har møtt før.»</p>	<p>Har opplevd å følge opp familier de ikke har møtt før under ferieavvikling.</p>
<p>«Ok, så da kjenner dere familien ganske greit, da. Før de reiser hjem?» «Én av oss hvertfall.» «Ja, noen av oss ... ikke sånn alle, og ofte kan du ringe hjem til noen som du aldri har møtt før, men da har du jo lest deg opp og sett litt hvilken vei dette går, så det pleier å gå veldig greit.»</p>	<p>Teamet følger ofte opp noen de aldri har møtt før. Leser i journal for å forberede seg</p>
<p>«Og derfor så ... fram til nå, så har det vært ønskelig at det er sykepleiere som har jobbet en stund som kan tre inn i den oppgaven litt lettere enn helt nyutdannede sykepleiere.»</p>	<p>Ønskelig å ha erfarne sykepleiere i teamet for å mestre å veilede familier man ikke kjenner godt.</p>
<p>«Og så er det jo kanskje være en fordel at det er sykepleier som har en sånn stor stilling. Fordi at om du ikke hatt pasientene veldig mye, så er det i hvert fall kjent med deg og du er et kjent ansikt for de det tror jeg er en fordel.»</p>	<p>Det er en fordel at sykepleierne i teamet har en stor stilling ved avdelingen</p>

Vedlegg 5: Godkjenning fra NSD

22.11.2021, 15:44

Meldeskjema for behandling av personopplysninger

[Meldeskjema](#) / [Masteroppgave i barnesykepleie](#) / Vurdering

NSD sin vurdering

 Skriv ut

Prosjekttittel

Masteroppgave i barnesykepleie

Referansenummer

356780

Registrert

13.11.2021 av Håkon Lind Madsen - hma041@post.uit.no

Behandlingsansvarlig institusjon

UiT Norges Arktiske Universitet / Det helsevitenskapelige fakultet / Institutt for helse- og omsorgsfag

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Jorunn Tunby, jorunn.tunby@uit.no, tlf: 95969324

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Håkon Lind Madsen, hma041@uit.no, tlf: 99408535

Prosjektperiode

03.01.2022 - 03.01.2024

Status

19.11.2021 - Vurdert

Vurdering (1)

19.11.2021 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen vil være i samsvar med personvernlovgivningen, så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 19.11.2021 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 3.1.2024.

LOVLIG GRUNNLAG

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

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke behandles til nye, uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), og dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen om behandlingen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

<https://meldeskjema.nsd.no/vurdering/60c70984-c264-4b98-b049-d307b7586d45>

1/2

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og/eller rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde: <https://www.nsd.no/personverntjenester/fylle-ut-meldeskjema-for-personopplysninger/melde-endringer-i-meldeskjema>

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

