

Mari Liaklev Trønnes

Effekt av preoperativ foreldreinformasjon når barn skal til ØNH-operasjon

Masteroppgave i Klinisk sykepleie

Veileder: Professor Sigrid Nakrem og lege i spesialisering Ole Kristian Forstrønen Thu

Mai 2019

Sammendrag

Introduksjon

Barn som skal til operasjon og deres foreldre er ofte engstelige og viser tegn til stress. Frykt for anestesen og operasjonen er en av årsakene og henger sammen med mangel på kunnskap om hva som skal skje.

Hensikt

Hensikten var å undersøke om en spesifikk preoperativ foreldreinformasjon ville gjøre at foreldrene følte seg mer forberedt før barnet fikk narkose.

Metode

Design: Parallell, single-point randomisert kontrollert studie. Inklusjonskriterier: Foreldre til alle barn som skulle til elektiv øre-nese-hals dagkirurgi. Eksklusjonskriterier: Ikke-norskstalende foreldre og foreldre til inneliggende barn samt tidligere deltagelse i studien. Intervensjonsgruppen fikk en spesifikk informasjonsbrosjyre, kontrollgruppen informasjon slik som i dag. Data ble samlet via et nettbasert spørreskjema etter anesthesiinnledning. Primære utfallsmål: Grad av fornøydhet med informasjon og grad av forberedthet til operasjonen.

Resultater

45 foreldre (28 i intervensjonsgruppen og 17 i kontrollgruppen) ble inkludert i analysen. På spørsmål om forberedthet skåret intervensjonsgruppen høyere ($p=0,02$). Signifikant forskjell vedrørende om de fikk den informasjonen de hadde behov for ($p<0,05$). Signifikant forskjell mellom gifte ($p<0,01$), samboende ($p<0,05$) og ikke gifte/samboende på samme spørsmål. På spørsmål om fornøydhet med informasjon var det en negativ sammenheng med høyere grad av opplevd stress ($p=0,01$).

Konklusjon

Spesifikk preoperativ foreldreinformasjon er nyttig og fører til at foreldre føler seg bedre forberedt før barnets anestesi. Det anbefales innført spesifikk foreldreinformasjon før operasjon på barn.

Nøkkelord

Informasjon, forberedthet, fornøydhet, foreldre, anestesi, stress

Abstract

Introduction

Children who need anaesthesia and surgery and their parents are often anxious and show signs of stress and discomfort. A main reason for concern and anxiety is fear of anaesthesia and surgery, and lack of knowledge of what is going to happen.

Purpose

The purpose of this study was to see if a specific preoperative information leaflet aimed at the parents make them feel better prepared for the procedures.

Method

Parallel, single-point randomized controlled trial. Inclusion criterion: Parents of all children who were going to elective ear-nose-throat day surgery. Exclusion criteria: Non-Norwegian speaking parents, parents of hospitalized children and previous study participants. Intervention group received specific information leaflet, control group received verbal information as today. Data was collected via a web-based questionnaire after anaesthesia introduction. Primary outcomes: Parental satisfaction with information and preparedness before surgery.

Results

45 parents (28 in intervention group and 17 in control group) were included in the analysis. Intervention group scored higher on the question about preparedness ($p=0,02$). Significant difference regarding if they got the information they needed ($p<0,05$). Significant difference between married parents ($p<0,01$), parents living together ($p<0,05$) and not married/living together on the same question. On the question about satisfaction, there was a negative correlation with PSS-14 score ($p=0,01$).

Conclusion

Specific preoperative parental information is useful and makes parents feel more prepared before their child's anaesthesia. It's recommended to use specific parental information before paediatric surgery.

Keywords

Information, preparedness, satisfaction, parents, anaesthesia, stress

Forord

Som anestesisykepleier har jeg opplevd mange ulike måter å møte barn og deres foreldre på før en operasjon. Det virker dels personavhengig og dels kulturavhengig i forhold til *hvilken* informasjon som gis, *når* den gis og *på hvilken måte* informasjonen formidles. Som intensivsykepleier gjennom flere år har jeg også erfart hvor viktig informasjon er for alle pasientgrupper og deres pårørende, og at den er tilpasset deres behov. Samlet sett har dette ført til at min interesse for preoperativ informasjon til foreldre ble vekket.

Arbeidet med masteroppgaven har vært en lærerik prosess. Læringskurven har vært bratt, spesielt i forhold til metodiske og forskningsteoretiske spørsmål. Arbeidet med masteroppgaven har gitt meg mye kunnskap og erfaring omkring egen forskning og gitt meg inspirasjon til å fortsette med forskning på et eller annet vis etterpå.

Jeg vil først takke min hovedveileder, professor Sigrid Nakrem. Hun har vist stor grad av tålmodighet og kommet med mange konstruktive kommentarer. Hun har vært et viktig element for å komme seg gjennom prosessen med masteroppgaven. Sammen med henne har jeg hatt svært god hjelp av min biveileder Ole Kristian Forstrønen Thu. Han har vært uvurderlig når jeg har sittet og klødd meg i hodet over statistikk og vurderinger av informasjonen, eller når nettbrettet med spørreskjemaet har streiket midt i en respondents besvarelse.

Ellers vil jeg takke alle foreldre som villig stilte opp og svarte på spørreundersøkelsen. Det var hyggelig å oppleve at alle foreldre var svært positive til prosjektet. En stor takk også til de to ØNH-legene Geir Ketil Fostad og Hans Harald Omland, som har vært behjelpelig med å dele ut konvolutter til foreldrene.

Takk til mine gode kolleger Inger Marie, Vidar, Ole Kristian og Bodil for at dere velvillig stilte opp, slik at jeg fikk ta bilder av dere til informasjonsbrosjyren. Takk til Martin på 3 år som tålmodig ble med mamma på jobben for en «photoshoot» på sykehuset.

Takk til min arbeidsgiver, anesthesiavdelingen ved Sykehuset Levanger, som har lagt til rette slik at jeg kunne studere ved siden av jobben, spesielt avdelingssykepleier Svein Juul. Spesiell takk til sekretær Rannveig Næss og fagutviklingssykepleier Trond G. Solbakk for god hjelp med kopiering, konvoluttpakking m.m.

Til sist, men ikke minst, vil jeg takke familien min!

Min kjære mann Håkon som har vært til uvurderlig hjelp og støtte i prosessen med masteroppgaven. Mine 3 gutter Lavrans, Linus og Martin som har holdt ut med meg gjennom mange timer med artikler og forskningsarbeid både på sykehuset og foran PC-en. Uten dere ville jeg ikke klart det!

Verdal, 29. mai 2019

Mari Liaklev Trønnes.

Innhold

Figurer	x
Tabeller	x
Forkortelser/symboler	x
1 Innledning	1
1.1 Bakgrunn	1
1.1.1 Stress og mestring	2
1.1.2 Foreldreinformasjon	3
1.1.3 Emosjonell tilgjengelighet.....	3
1.1.4 Anestesisykepleierens rolle.....	4
1.1.4.1 Nonverbal kommunikasjon	5
1.1.5 Hvordan foreldre forberedes til operasjon/anestesi i Norge generelt	5
1.1.6 Paracentese med innsetting av ventilasjonsdren.....	6
1.1.7 Dagens situasjon på vårt lokalsykehus.....	7
1.2 Hensikt med studien	8
1.2.1 Problemstilling	8
1.2.2 Avgrensning	9
2 Metode	10
2.1 Design	10
2.2 Deltakere	10
2.2.1 Inklusjonskriterier	10
2.2.2 Eksklusjonskriterier	10
2.2.3 Frafall	10
2.3 Intervensjon	11
2.3.1 Utarbeidelse av informasjonsbrosjyre	11
2.3.2 Pilotstudie	11
2.4 Utfallsmål	12
2.4.1 Instrumenter	12
2.4.1.1 Bakgrunnsvariabler	12
2.4.1.2 Fornøydhet med informasjon og forberedthet	13
2.4.1.3 Perceived Stress Score (PSS-14).....	13
2.4.1.4 Spesifikke spørsmål.....	14
2.4.2 Datainnsamling	14
2.5 Utvalgsstørrelse	14
2.6 Randomisering	15
2.7 Blinding	15

2.8	Analyser.....	15
2.9	Forskningsetikk.....	16
2.9.1	Lovverk.....	17
2.9.2	Formell vurdering.....	17
2.9.3	Egen vurdering	18
3	Resultater	19
3.1	Bakgrunnsinformasjon	20
3.2	Informasjonsbrosjyren	22
3.3	Fornøydhet og forberedthet etter informasjon	24
3.4	Fornøydhet, forberedthet og bakgrunnsvariabler	29
4	Diskusjon.....	34
4.1	Metodediskusjon	34
4.1.1	Design	34
4.1.1.1	Utforming av informasjonsbrosjyren	34
4.1.2	Studiens validitet og reliabilitet	35
4.1.2.1	Intern validitet.....	35
4.1.2.2	Ekstern validitet.....	36
4.1.2.3	Intern reliabilitet	36
4.1.2.4	Ekstern reliabilitet	36
4.1.3	Bruk av nettbasert spørreskjema	37
4.2	Resultatdiskusjon	38
4.2.1	Informasjonsbrosjyre og grad av fornøydhet og forberedthet.....	38
4.2.1.1	Grad av fornøydhet	39
4.2.1.2	Grad av forberedthet	40
4.2.2	Bakgrunnsvariabler, fornøydhet og forberedthet	40
4.2.2.1	Stressnivå	41
4.2.2.2	Foreldrestatus	42
5	Konklusjon	43
5.1	Implikasjoner for praksis.....	43
5.2	Videre forskning	43
	Referanser.....	45
	Vedlegg.....	50

Figurer

Figur 1: Paracentese og innsetting av ventilasjonsdren.....	7
Figur 2: Flytskjema.....	19
Figur 3: Fordeling av PSS-14-skår	22
Figur 4: I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren	23
Figur 5: I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig	24
Figur 6: I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose.....	25
Figur 7: I hvilken grad fikk du informasjonen til rett tid.....	26
Figur 8: I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for	27
Figur 9: I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose	28
Figur 10: I hvilken grad fikk du informasjon til rett tid, fordelt på gruppert PSS-14-skår	30
Figur 11: I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen fordelt på gruppert PSS-14-skår	31

Tabeller

Tabell 1: Beskrivelse av deltakerne.....	20
Tabell 2: Informasjon om narkose før operasjonen	21
Tabell 3: Gjennomsnitt for de ulike gruppene fordelt på to spørsmål omkring fornøydhet	29
Tabell 4: Gjennomsnittskår for to spørsmål omkring informasjonsbrosjyren	32
Tabell 5: Gjennomsnittskår for to spørsmål omkring forberedthet.....	33

Forkortelser/symboler

ALNSF	Anestesisykepleiernes Landsgruppe av Norsk Sykepleierforbund
DAC	Data Access Committee
EA	Emotional Availability
MCID	Minimal Clinically Important Difference
PSS-14	Perceived Stress Score (14 elementer)
REK	Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk
ØNH	Øre-nese-hals

1 Innledning

Det blir operert barn på de fleste sykehus i Norge ukentlig, om ikke oftere. Når barn skal til operasjon/anestesi, spiller foreldrene en stor rolle, og det forventes at foreldrene er tilstede og støtter barnet sitt. Dette kan for foreldrene oppleves som utfordrende, siden de selv kommer i en situasjon hvor de kan føle på angst, bekymring og stress. I tillegg til å kjenne på egne følelser, skal de være i stand til å opptre støttende og være en trygg omsorgsperson for barnet sitt.

Som anestesisykepleier ønsker jeg å bidra til at pasienter og pårørende får en god opplevelse når de kommer til operasjon og anestesi. De skal føle seg godt ivaretatt og føle seg trygge. Preoperativ informasjon er viktig til alle pasientgrupper, men kanskje spesielt til denne pasientgruppen av foreldre og barn, der foreldrene er i en sårbar situasjon når barnet deres skal til operasjon og må få anestesi.

1.1 Bakgrunn

Opptil 70% av barn som skal til operasjon viser tegn til angst preoperativt (Kain et al., 2006b), og innledning av anestesi er vist å være det mest angstfylte tidspunktet i operasjonsforløpet for både barn og foreldre (Andersson et al., 2012, DeMaso og Snell, 2013, Panella, 2016). Barn som har høy grad av angst har 3,5 ganger så stor sjanse for å få endret adferd enn et lite engstelig barn (Kain et al., 1999). Når barn opplever angst, kan de protestere og forsøke å «rømme», noe som kan oppleves traumatisk både for barn og foreldre (Lee et al., 2012). Videre opplever foreldrene det som traumatisk at barnet blir urolig, stritter imot og blir urolig under anesthesiinnledningen, og at de like etterpå må forlate barnet sitt i en tilnærmet bevisstløs tilstand (Andersson et al., 2012). Barn som har preoperativ angst kan oppleve å få økte smerter postoperativt og lengre sykehusopphold, og de kan få en negativ atferdsendring etter operasjon (Mifflin et al., 2012). Mareritt, sengevæting, separasjonsangst og spiseforstyrrelser er også mulige senvirkninger (Perry et al., 2012).

Barnets utviklingsnivå påvirker hvordan barnet kan motta og forstå informasjon og forstå årsakssammenhenger (Ahmed et al., 2011). For anestesisykepleieren er det derfor viktig å ha kunnskap om barnets alder og utviklingsnivå for å kunne ivareta det på best mulig måte (Hovind, 2011). Etter hvert som barnet utvikler seg mentalt, blir det bedre i stand til å håndtere stressende og utfordrende situasjoner (Voigt et al., 2011), men barnet kan fortsatt trenge forutsigbarhet gjennom regelmessighet og rutiner. Bortfall av rutinene kan føre til stress og utrygghet hos barnet (Oslo universitetssykehus, 2017).

Foreldrene har en viktig rolle i prosessen med å informere barnet og å ivareta det underveis. Det er de som har en relasjon til barnet og kjenner barnet best. For at foreldrene skal få et godt grunnlag for å kunne ivareta barnet best mulig, må foreldrene være godt informert om det som skal skje (Franck og Spencer, 2005). Det er vesentlig at foreldrene føler en viss trygghet i forbindelse med den medisinske behandlingen, fordi engstelse og utrygghet hos foreldrene vil kunne forsterke barnets angst (Scrimin et al., 2009). Scrimin et al viste i sin studie at 26% av foreldre var stresset og 47% viste

symptomer på angst i forbindelse med at barnet fikk anestesi (Scrimin et al., 2009). Noe av årsaken til angsten, er mangel på informasjon og kunnskap om det som skal skje (Andersson et al., 2012).

Foreldre som opplever psykisk stress, har dårligere evne til å motta og forstå informasjon som blir gitt dem. Noen foreldre trenger veiledning, blant annet om deres rolle underveis, fordi mange foreldre påtar seg et for stort ansvar dersom barnet ikke samarbeider. Det kan føre til økt stress hos foreldrene – som igjen kan føre til at de uttrykker negative følelser overfor barnet, fremfor å opptre støttende (Gjems og Diseth, 2011). Foreldrene kan oppleve det som utfordrende å opptre støttende for barnet, fordi de er bekymret og usikre. Situasjonen føles skremmende fordi foreldrene opplever ikke å ha kontroll (Andersson et al., 2012). Foreldrenes angst blir reflektert av barnet, som må bruke energi på å mestre foreldrenes angst. Dette har en negativ innvirkning på barnets rekonvalesens. I tillegg har barn behov for emosjonell støtte når de er på sykehus, fordi de har vanskelig for å sette ord på sine følelser, bekymringer og behov (Bartik og Toruner, 2018). Dette kan komme spesielt til uttrykk under anestesiinnledning med maske, hvor man må holde tett maske over nese og munn på barnet, og barnet må kanskje holdes mot sin vilje. Det er viktig at foreldrene er informert om at det kan komme (u)lyder fra luftveiene idet barnet sovner, noe som kan oppleves skremmende for forelderens (Andersson et al., 2012). Her har anestesisykepleieren en viktig rolle og må bruke sin kunnskap blant annet til å forberede foreldrene best mulig på det som skal skje gjennom å informere dem på forhånd (ALNSF, 2017). Slik kan anestesisykepleieren hjelpe foreldrene til å mestre sitt eget og barnets stress.

1.1.1 Stress og mestring

Begrepet stress kan defineres som et mønster av fysiologiske, atferdsmessige, emosjonelle eller kognitive responser, til virkelige eller imaginære stimuli, som oppfattes å forhindre mål eller virker truende (Martin et al., 2018). Når en person opplever situasjoner der sentrale behov og viktige verdier står på spill, vil det innebære et psykologisk stress, noe som fører til at følelsesmessige reaksjoner blir aktivert (Martin et al., 2018). Opplevelsen av stress kan ha sammenheng med hvor godt informert pasienten er, og graden av stress påvirkes i stor grad av hvordan man tilpasser seg situasjonen (Hovind, 2011).

Det finnes ulike strategier for å mestre stress, og disse kan deles inn i to hovedkategorier: Problemfokusede strategier og emosjonelt fokusede strategier. Når en person tar i bruk problemfokusede strategier, eller aktiv mestring, søker han/hun å endre på den spesielle situasjonen. Denne mestringsstrategien brukes ofte i situasjoner der det faktisk er mulig å endre resultatet (LaMontagne et al., 1995). Personen søker en klargjøring ved å innhente informasjon og støtte og velger deretter ulike alternativer. Pasienter (og pårørende) som bruker aktiv mestring, er mer mottakelige for informasjon (Hovind, 2011). Informasjon kan gi en person bedre grunnlag for å foreta mer realistiske vurderinger i den spesielle situasjonen han befinner seg i (Moesmand og Kjøllesdal, 2007). Emosjonelt fokusede strategier, eller passiv mestring, brukes for å endre på hvordan den spesielle situasjonen oppfattes. Denne formen for stressmestring brukes ofte der personen kan gjøre lite for å endre på situasjonen (Moesmand og Kjøllesdal, 2007). Personen søker å endre seg selv eller oppfatning av problemet ved å bruke ulike forsvarsmekanismer. Eksempler på det er utvelgelse av informasjon og sensur for å gjøre situasjonen levelig (Hovind, 2011).

Når man blir syk selv eller er pårørende til for eksempel barn, vil opplevd kontroll ha stor betydning for blant annet atferd. Tre aspekter ved kontrollbegrepet blir trukket fram når det gjelder hvordan mennesker tilpasser seg nye og ukjente rutiner: Kognitiv, instrumentell og følelsesmessig kontroll (Hovind, 2011). Kognitiv kontroll øker gjennom informasjon og at man får forklaring på det som skal skje. Instrumentell kontroll handler om egen evne til mestring, og den emosjonelle kontrollen kan styrkes ved å imøtekomme behovet for støtte (Hovind, 2011).

1.1.2 Foreldreinformasjon

Foreldre og barn har en lovfestet rett til informasjon, og de må få tilstrekkelig informasjon for å ha et grunnlag til å ta avgjørelser omkring egen eller barnets helse (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Helsepersonell skal informere og veilede foreldre om barns mulige reaksjoner i forbindelse med sykdommen og institusjonsoppholdet (Helse- og omsorgsdepartementet, 2000). Det er flere årsaker til at lovverket er slik det er i dag.

Foreldrene (og barnet) trenger generell informasjon om behandling, videre oppfølging og praktisk informasjon om oppholdet på sykehuset (Justus et al., 2006). Videre trenger foreldrene spesifikk informasjon om hva de kan oppleve under anesthesiinnledningen av barnet, både av egne følelser og hvordan barnet kan reagere (Bailey et al., 2015). Det kan være nyttig å informere foreldrene om hvilken rolle de skal ha inne på operasjonsstua (Franck og Spencer, 2005), og å forberede foreldrene slik at behandlingen som barnet får oppleves som forutsigbar (Søbjerg, 2013). I flere studier har foreldre gitt uttrykk for at de ønsker mer utfyllende informasjon om eventuell premedikasjon som skal gis, anesthesiinnledningen, bivirkninger og postoperative smerter (Andersson et al., 2012, Wisselo et al., 2004). Informasjonen bør formidles på ulike måter, og tilpasses den det gjelder. Dette bidrar til at foreldrene synes at informasjonen er lettere å forstå, og gjør at de husker bedre det de har fått informasjon om (Justus et al., 2006).

Helsepersonell skal så langt det er mulig sikre seg at pasient og pårørende har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Pasient- og brukerrettighetsloven inneholder egne bestemmelser om foreldres ansvar og rettigheter i forhold til barna, og sykehusene skal ha rutiner som ivaretar pasientens og pårørendes behov for informasjon og undervisning (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Hvordan man evner å nyttiggjøre seg og forstå informasjon kan påvirkes av reaksjoner forbundet med psykisk stress, krise, smerter og ubehag/skade fra behandling (Moesmand og Kjøllesdal, 2007).

1.1.3 Emosjonell tilgjengelighet

Engstelige foreldre er mindre forståelsesfulle i samspillet med barnet under anesthesiinnledning. Foreldrenes emosjonelle tilgjengelighet (emotional availability, EA) er i forskningssammenheng et observerbart mål på foreldrenes evne til å støtte barnet og «være tilstede». Det er vist at det er en sammenheng mellom høy EA hos foreldrene og lavere preoperativ angst hos barnet (Vinall et al., 2018). Emosjonell tilgjengelighet refererer til et individs følelsesmessige respons og tilnærming til andres behov og mål. Et nøkkelprikk er at EA innebærer et bredt spekter av følelser, i stedet for at man kun

responderer på behov for hjelp eller at noen er i nød (Biringen et al., 2014). Det at en forelder er følelsesmessig tilgjengelig for både positiv og negativ emosjonell tilbakemelding og initiativ fra barnet, er viktige forutsetninger for barnets trivsel. Barnet gis da mulighet for å gi tilbakemelding til omsorgspersonen om hvordan den voksnes oppførsel oppleves (Biringen et al., 2014).

Barn trenger emosjonell støtte når de er på sykehus, fordi de har vanskelig for å sette ord på sine følelser, bekymringer og behov (Bartik og Toruner, 2018). Derfor har foreldrene en viktig rolle under forberedelsene av barnet, siden de er barnets trygghetsperson og kjenner barnet best. Helsepersonell forventer at foreldrene er i stand til å støtte barnet sitt i situasjonen, men når foreldre (og barn) kommer i en ukjent situasjon, kan foreldrenes evne til å støtte barnet bli redusert på grunn av deres egen engstelse og usikkerhet (Andersson et al., 2012). Kain med flere fant gjennom en litteraturstudie at engstelige barn som har rolige foreldre, var signifikant mindre engstelig i forhold til anesthesiinnledningen (Kain et al., 2006a). Foreldre som er engstelige av natur, anbefales ikke å være tilstede under anesthesiinnledningen, fordi de ikke har noen beroligende effekt på barnet. Det kan føre til at et barn som er rolige i utgangspunktet, faktisk blir engstelige av at foreldrene er engstelige (Andersson et al., 2012).

1.1.4 Anestesisykepleierens rolle

Anestesisykepleieren må ha kjennskap til barns normale utvikling, slik at han/hun lettere kan møte barn og foreldre på deres premisser (ALNSF, 2017). Det gir også anestesisykepleieren økt trygghet i utførelsen av sine oppgaver (Voigt et al., 2011). Anestesisykepleieren kan ved hjelp av sin væremåte bidra til å skape trygghet og tillit hos barnet og foreldre, noe som er en forutsetning for en meningsfull kommunikasjon (Hovind, 2011). I forbindelse med anesthesiinnledningen spiller anestesisykepleieren en stor rolle i det å gi emosjonell støtte til foreldrene (Andersson et al., 2012). En annen viktig oppgave er å vise barn og voksne respekt og å møte dem med vennlighet og engasjement (ALNSF, 2017).

Anestesisykepleieren må ivareta foreldrene og barnet med hensyn til den informasjon de får, både før, under og etter operasjon (ALNSF, 2017). Anestesisykepleieren skal bidra til at pasienten får tilstrekkelig informasjon om sin rett til å motta eller avslå behandling og settes i stand til å gi sitt informerte samtykke (punkt 2.1, kulepunkt 3). Videre i punkt 2.1 under kulepunkt 6 står det at «[anestesisykepleieren skal] delta aktivt for å forbedre konfidensialitet og sikkerhet på skriftlig og muntlig informasjon» (ALNSF, 2017). I denne sammenhengen er pasient det samme å forstå som foreldrene, som skal informeres og gi sitt samtykke på vegne av barnet.

Et travelt operasjonsprogram og dagkirurgi kan føre til at det er vanskelig for anestesipersonalet å trenge gjennom barnets barrierer (Butterworth et al., 2013). Foreldre mener det er viktig at anestesisykepleieren er fleksibel i forhold til barnet og deltar i forberedelsene av barnet på en behagelig og positiv måte. Noe så «enkelt» som å huske navnet til barnet når de kommer på operasjonsstua, gir foreldrene en følelse av at barnet blir sett på som en unik person, og ikke bare er en av mange (Andersson et al., 2012). Dette er viktige forutsetninger for at pasient og pårørende skal føle seg ivaretatt (Hovind, 2011). Det er foreldrene som kjenner barnet sitt best, og det er viktig for foreldrene at anestesisykepleieren stoler på dem og gir dem tillit.

Noen foreldre kan vise tegn på stress ved at de er urolige, snakker mye og virker fraværende. Stress kan også gi seg uttrykk i frustrasjon og sinne (Kain et al., 1998). Foreldrenes bekymring kan være uttrykk for et informasjonsbehov som må imøtekommes bedre (Hovind, 2011). På en operasjonsstue er det mye støy fra teknisk utstyr, personale og omgivelsene generelt. Det bidrar til at foreldre og barn blir svake som sendere og mottakere av kommunikasjon. Foreldrenes stress kan påvirke deres kommunikasjonsmuligheter, og anestesisykepleieren må skape et terapeutisk miljø preget av profesjonell kommunikasjon. Slik kommunikasjon preges av kunnskap og ferdigheter, etikk, empati og målorientering. Utfordringen for anestesisykepleieren blir å prøve å forstå foreldrene og å «være der den andre er» i forhold til deres følelser og reaksjoner (Moesmand og Kjøllesdal, 2007). Anestesisykepleieren må derfor bruke alle kanaler for å fange opp det som blir kommunisert både verbalt og nonverbalt. Målet for all kommunikasjon må være at foreldre og barn og deres behov blir ivaretatt (Moesmand og Kjøllesdal, 2007).

1.1.4.1 Nonverbal kommunikasjon

Nonverbal kommunikasjon er ofte ubevisst og brukes til å overføre sinnsstemninger, følelser og holdninger. Anestesisykepleieren må være bevisst sin egen nonverbale og verbale kommunikasjon og samtidig være oppmerksom på hvilke nonverbale signaler foreldre og barn sender ut. I møte med foreldre og barn inne på operasjonsstua, der barnet gjerne sitter på fanget til forelderen, kan anestesisykepleieren gjerne sitte på huk og ha øyekontakt med barnet under samtalen. Dette gir foreldre og barn en opplevelse av omsorg (Moesmand og Kjøllesdal, 2007).

Berøring er viktig innen verbal kommunikasjon. Å holde en hånd på skulderen eller gi et vennlig klapp på skulderen er berøring som kan gi foreldre (og barn) opplevelse av trygghet. Det kan gjøre det lettere å etablere tillitt og forsterke deres opplevelse av integritet, identitet og velbehag. I tillegg er dette med på å redusere foreldrenes (og barnas) opplevelse av fremmedgjøring i et høyteknologisk miljø (Moesmand og Kjøllesdal, 2007).

Forståelse av hvordan foreldrenes stress og mestringsstrategier endrer seg, kan danne et rammeverk for å utvikle intervensjoner som bedrer foreldrenes mestring. Det å gi foreldrene muligheten til å gjenkjenne stresskilder, egen angstreduksjon og gjenkjenne at de øker graden av personlig kompetanse, er eksempler på foreldretilpasninger som anestesisykepleieren kan bidra til (LaMontagne et al., 1995).

1.1.5 Hvordan foreldre forberedes til operasjon/anestesi i Norge generelt

Ved søk på internett etter foreldreinformasjon når barn skal til operasjon, fant jeg forskjeller på i hvor stor grad det finnes informasjon tilgjengelig og hva den inneholder. Det er også forskjeller i forhold til om informasjonen er tilpasset barn og/eller foreldre. For å se hva som finnes, ble det brukt søkeord som «barn til operasjon», «foreldreinformasjon når barn skal til operasjon», «barn til ØNH-operasjon» og «barn til dagkirurgi». Det ble søkt på hjemmesidene til ulike norske sykehus, både lokalsykehus og universitetssykehus, samt ved bruk av Google som søkemotor (Google, 2019). Ikke alle norske sykehus er tatt med nedenfor, men et utvalg lokal- og universitetssykehus.

Sykehuset Telemark (Sykehuset Telemark, 2018), St Olavs hospital (St Olavs hospital) og Molde sykehus (Helse Møre og Romsdal, 2018) utmerket seg ved at de har laget eller lagt ut informasjonsvideoer som er informative både for barn og foreldre. Sykehuset

Telemark sin video kunne også vises med tale på forskjellige språk, samt norsk tekst (Sykehuset Telemark, 2018). St Olavs hospital har en video som er hentet fra Helsebiblioteket (Helsebiblioteket, 2019). Den er beregnet på barn, og viser at barnet får venekanyler på forhånd, og narkose innledes med intravenøse medikamenter. Bærum sykehus (Vestre Viken, 2017) hadde informasjon med flere bilder på sine sider med generell informasjon om narkose til barn. Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø (Universitetssykehuset Nord-Norge, 2018) hadde informasjon på sine nettsider som omhandlet fastetider for barnet, samt om forløpet fra foreldrene og barnet kommer til sykehuset til de drar hjem. Haukeland universitetssjukehus (Haukeland universitetssjukehus, 2017) hadde informasjon om forløpet fra start av utredning av barnet og fram til operasjon.

Generelt hadde ingen av sykehusene spesifikk informasjon for/om barn som skal til operasjon for paracentese/ventilasjonsdren, eller den var ikke lett å finne ved internettsøk. Det var tilpasset foreldreinformasjon om anestesi til dagkirurgiske inngrep på barn for Bærum sykehus (Vestre Viken, 2017), men ikke spesifikk informasjon for denne typen inngrep.

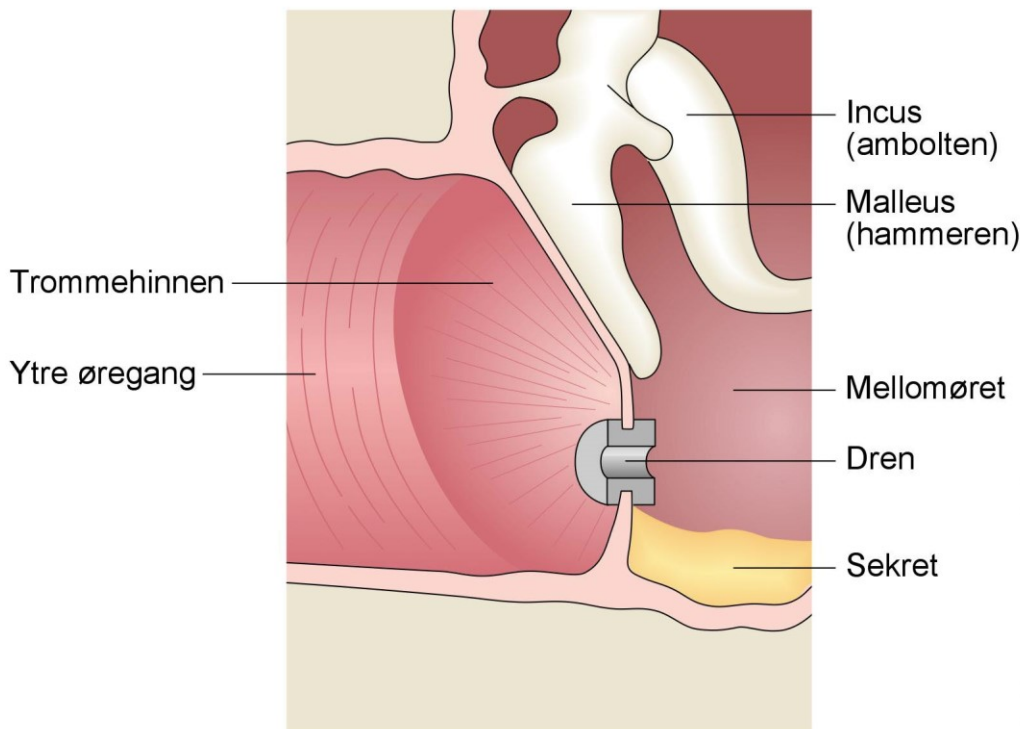
I denne studien ønsket jeg å se på et spesifikt inngrep med kort varighet og med et rimelig standardisert forløp, som gjorde det enklere å lage spesifikk informasjon til foreldrene. Valget falt derfor på paracentese med innsetting av ventilasjonsdren.

1.1.6 Paracentese med innsetting av ventilasjonsdren

«Paracentese» er en av flere benevnelser på samme type inngrep, et annet begrep som brukes er myringotomi. Det er benevnelsen «paracentese» som benyttes på lokalsykehuset, og det var derfor naturlig å bruke det også i denne masteroppgaven.

Paracentese vil si punksjon av vegg i et hulrom for å drenere økt mengde væske (Winther, 2018). Dette er vanlig bruk av ordet i forhold til punksjon av trommehinnen for å skaffe avløp fra mellomøret. Samtidig med paracentese settes det ofte inn et ventilasjonsdren (på folkemunne «dren» eller «snelle») for å holde det åpent mellom mellomøret og ytre øregang.

Figur 1: Paracentese og innsetting av ventilasjonsdren.



© Birgitte Lerche-Barlach 2012

Paracentese og innsetting av ventilasjonsdren. Illustrasjon av Birgitte Lerche-Barlach, gjengitt med tillatelse (se vedlegg 5).

1.1.7 Dagens situasjon på vårt lokalsykehus

Barn som er blitt henvist til operasjon for paracentese og innsetting av ventilasjonsdren slik det er i dag, får et innkallingsbrev i posten når operasjon er bestemt etter poliklinisk konsultasjon på ØNH (se vedlegg 16).

Barn som trenger denne operasjonen er gjerne små, ofte i alderen 1-4 år, enkelte barn er noe eldre. Slik det er i dag, får foreldrene ikke ytterligere informasjon om hva som skal skje omkring narkosen før på selve operasjonsdagen av anestesipersonell når de har kommet inn på operasjonsstua.

Foreldrene og barnet kommer på sykehuset samme morgen som barnet skal opereres. Øre-nese-hals-legen tar barnet inn til en siste kontroll før operasjonen. Formålet er å undersøke barnet og se at det fremdeles er indikasjon for operasjon. Samtidig vurderes det om barnet er forkjølet eller på annen måte har kontraindikasjoner for inngrepet. Foreldre og barn venter så til anestesipersonalet henter dem inn etter tur. Inne på operasjonsstua blir barnet som regel plassert på fanget til den ene forelderen. Større barn kan gjerne sitte i en liggestol (tannlegestol) ved narkoseinnledning. En anestesisykepleier og en anestesilege sørger for anestesien og ivaretar barn og foreldre.

Foreldrene får fortalt at barnet får puste sovegass gjennom en maske, som man må holde tett over barnets nese og munn. Barnet vil da sovne relativt raskt (Hovind, 2011). Når barnet sover, løftes det over i liggestolen. Da blir foreldrene vist til venterommet og hentet til oppvåkningsavdelingen når operasjonen er ferdig. Selve operasjonen tar i

underkant av 10 minutter. Inne på oppvåkingsavdelingen ligger barnet i en seng, og de fleste barna sover. Noen barn kan være motorisk urolige og gråte under oppvåkningen, og det er viktig at de får ro i denne fasen (Hovind, 2011). Noen barn får innlagt venekanyler under operasjonen, som kan brukes ved behov for intravenøse medikamenter. Denne fjernes like før barnet drar hjem fra oppvåkingsavdelingen. På lokalsykehuset er det anestesisykepleiere og/eller intensivsykepleiere som ser til pasientene på oppvåkingsavdelingen. Foreldrene sitter ved siden av barnet til det våkner av narkosen. Når barnet er helt våken og i fin form, kan barnet dra hjem sammen med sine foreldre.

1.2 Hensikt med studien

Det er viktig å kunne dokumentere at kvalitetsforbedringsprosjekter har effekt, og at endringen faktisk er til det bedre. Et mål må være at man skal lære av ny forskning og erfaringskunnskap, og ikke minst ta hensyn til pasientenes og pårørendes ønsker og tilbakemeldinger (Nortvedt et al., 2016).

Det er flere tidligere studier om preoperativ informasjon der det er blitt gjort flere enn én intervensjon i hver studie (Bartik og Toruner, 2018, Chan og Molassiotis, 2002, Kain et al., 2007, Zuwala og Barber, 2001), og det er vanskelig å vite hvilken intervensjon som har hatt effekt. Andre studier har sett på effekten av andre intervensjoner enn en spesifikk informasjonsbrosjyre eller har inkludert andre pasientgrupper (Bailey et al., 2015, Bellew et al., 2002, Frisch et al., 2010, Rice et al., 2008, Spencer og Franck, 2005). De fleste studiene er også gjort i ikke-skandinaviske land, der kultur og tradisjon kan være annerledes enn i Norge. Det er ikke så mange studier som har sett på foreldrenes grad av forberedthet ut ifra den informasjonen de har fått, og det er også mangelfull forskning i forhold til bruk av en spesifikk informasjonsbrosjyre. I denne studien ønsket jeg derfor å se på én spesifikk intervensjon. Målet var å se om en anestesifokusert, preoperativ informasjonsbrosjyre til foreldre, hadde betydning for hvor fornøyde foreldrene var og i hvilken grad de følte seg forberedthet. Jeg ville fokusere også på én type operasjon for å undersøke dette.

1.2.1 Problemstilling

For å kunne gjennomføre en god kvantitativ undersøkelse er det en grunnleggende forutsetning at problemstillingen er så konkret som mulig, slik at presise spørsmål kan stilles, med avgrensede svaralternativer (Jacobsen, 2016). For å kunne få svar på om foreldre følte seg mer forberedt på hva som skulle skje og fornøyde med den informasjonen de fikk, måtte foreldrene spørres direkte om dette, og det ble utarbeidet følgende problemstilling:

Opplever foreldre å være bedre forberedt på hva som skjer ved innledning av anestesi etter å ha fått skriftlig informasjon før operasjonsdagen?

Følgende hypoteser ble testet:

H1 Foreldre som har fått informasjonsbrosjyre til gjennomlesning hjemme før barnets operasjon er mer fornøyd med informasjon om narkosen.

H2 Foreldre som har fått informasjonsbrosjyre er bedre forberedt til narkosen.

H3 Det er en sammenheng mellom utdanningsbakgrunn, alder, foreldrestatus, tidligere anestesierfaring og generell opplevelse av stress, og tilfredshet med informasjon om anestesi.

H4 Det er en sammenheng mellom utdanningsbakgrunn, alder, foreldrestatus, tidligere anestesierfaring og generell opplevelse av stress, og forberedthet til narkosen.

1.2.2 Avgrensning

Masteroppgaven begrenses til å måle grad av fornøydhet og forberedthet hos foreldre til barn som skal til ØNH-operasjon, og da spesifikt til paracentese-operasjon. Grad av fornøydhet og forberedthet ble målt kun rett etter narkoseinnledningen av barnet, tiden på oppvåkningsavdelingen ble derfor ikke vurdert. Barnas reaksjoner eller mestringsevner ble ikke målt.

Det er ikke undersøkt hvordan anestesipersonalet formidlet informasjon. Noen av kollegene visste at studien pågikk, men de visste ikke nøyaktig når eller hvilke foreldre som deltok. Anestesipersonalet hadde fått beskjed om å gjøre som vanlig, og det ble heller ikke undersøkt om ulike anestesileger/-sykepleiere hadde ulik måte å informere på.

Det ble ikke sett på anesthesisykepleier sin måte å ivareta foreldre og barn på, selv om dette er av stor betydning for hvordan foreldre føler seg ivaretatt (Sjøbjerg, 2013).

Det er studiens størrelse, økonomi og varighet som setter begrensninger når det gjelder disse forholdene.

2 Metode

I dette kapitlet beskrives fremgangsmåten for studien, og retningslinjene til CONSORT for rapportering av ikke-farmakologiske intervensjoner er valgt som oppsett (Schulz et al., 2010).

2.1 Design

Studien ble gjennomført som en parallell, single-point randomisert kontrollert studie (RCT), der deltakerne ble allokert til henholdsvis intervensjonsgruppe eller kontrollgruppe. Studien skulle undersøke effekten av en intervensjon (informasjonsbrosjyre) sammenlignet med dagens situasjon.

I denne studien ble det undersøkt hvor fornøyde og forberedte foreldre er. Dette er abstrakte, kvalitative begreper som setter større krav til operasjonalisering. Begreper som fornøydhet og forberedthet kan ikke måles direkte, så begrepene måles indirekte på bakgrunn av indikasjoner av dem (Jacobsen, 2016).

2.2 Deltakere

Undersøkelsen ble utført på et lokalsykehus i Norge. Sykehuset har et nedslagsfelt på omtrent 95.000 personer (Helse Nord-Trøndelag, 2018). Potensielle deltakere fikk en konvolutt med forespørsel om å være med i studien da de var til Øre-nese-hals poliklinikk sammen med barnet sitt. Undersøkelsen pågikk i perioden 18.01.2019 til 03.05.2019.

2.2.1 Inklusjonskriterier

Alle foreldre som hadde barn som skulle til øre-nese-hals-operasjon (paracentese og innsetting av ventilasjonsdren) som dagkirurgi i undersøkelsesperioden fikk forespørsel om å delta i studien.

2.2.2 Eksklusjonskriterier

Vi valgte å ekskludere foreldre som ikke forsto eller kunne lese norsk (altså at de ikke hadde mulighet for å besvare spørreundersøkelsen uten bistand). Foreldre som ikke ønsket å delta og foreldre til inneliggende barn ble også ekskludert. Foreldre som hadde fått konvolutt med forespørsel om å delta i studien, men ikke åpnet den, ble ekskludert. Til slutt ble foreldre som hadde åpnet konvolutten, men ikke lest informasjonsbrosjyren (dersom de var i intervensjonsgruppen) også ekskludert fra studien. Bakgrunnen for dette var at vi ønsket å benytte kun per-protokoll-analyse, og intention-to-treat-analyse ble ikke gjennomført.

2.2.3 Frafall

Det var i forbindelse med undersøkelsen noen frafall som det ikke var kalkulert med da vi designet undersøkelsen. Den viktigste årsaken til frafall var at foreldrene ikke hadde fått med seg konvolutt med informasjonsskriv med samtykkeerklæring og eventuelt

informasjonsbrosjyre hjem. Det ble vurdert å gi foreldrene en konvolutt med informasjon på selve operasjonsdagen, men dette ble valgt bort fordi disse foreldrene ikke ville ha samme mulighet til å se på informasjonsbrosjyren eller lese informasjonsskrivet i ro og mak som andre respondenter.

Den andre årsaken til frafall, var at foreldre som hadde hatt barn til ØNH-operasjon kom tilbake for ny operasjon på samme barn eller søsken, mens studien pågikk. Foreldrene hadde dermed besvart undersøkelsen en gang allerede.

2.3 Intervensjon

2.3.1 Utarbeidelse av informasjonsbrosjyre

Utgangspunktet for utarbeidelsen av informasjonsbrosjyren var å gi *riktig* informasjon og *nok* informasjon til foreldrene, men samtidig skulle den ikke virke mer skremmende enn informativ (Moesmand og Kjøllesdal, 2007).

Informasjonsbrosjyren ble utarbeidet på bakgrunn av erfaringer i studien til Andersson et al (Andersson et al., 2012). Brosjyren inneholdt totalt 4 A5-sider med informasjon. På forsiden av brosjyren ble det plassert et bilde av hva barn og foreldre vil møte når de kommer inn på operasjonsstuen. Det fremgikk også på forsiden at dette var en spesifikk brosjyre for ØNH-anestesi beregnet på foreldre. Forsidebildet viser tre anestesipersonell og er tatt inne på den aktuelle operasjonsstuen som brukes. Kontaktinformasjon til avdelingen og sykehuset ble plassert på forsiden, slik at det skulle være lett tilgjengelig.

Gjennom resten av brosjyren var det fokus på god flyt i teksten med jevn fordeling av tekst og bilder, slik at den skulle være lett lesbar, men samtidig gi aktuell informasjon. I prosessen med utforming av brosjyren ble det tatt kontakt med designstudenter ved NTNU for å undersøke om de hadde mulighet for å bidra i arbeidet. Beklageligvis var dette ikke mulig fordi det tidsmessig ikke passet. Informasjonsbrosjyren ble sendt til gjennomlesing og godkjent av avdelingssykepleier, avdelingsoverlege og avdelingsleder på anesthesiavdelingen.

Bildene i informasjonsbrosjyren er med unntak av et bilde av barnehånd med venekanyle, tatt av masterstudenten. Bildene på side 1 og side 4 er bilder av masterstudentens kolleger til bruk i denne brosjyren, og bildet av en forelder med barn på fanget er masterstudenten med sin sønn. Bildet av barnehånd med venekanyle er brukt med tillatelse fra Vestre Viken HF (se vedlegg 8). Informasjonsbrosjyren finnes i vedlegg 9.

2.3.2 Pilotstudie

Etter at første utkast av brosjyren var ferdig, ble den trykt opp i 12 eksemplarer for å gjennomgå en pilotstudie. Formålet med denne forundersøkelsen var å bli sikrere på at informasjonsinnhold og utforming av brosjyren var god (Jacobsen, 2016). Som respondenter til pilotstudien ble det inkludert seks ansatte i en barnehage (ikke helsepersonell) og seks kolleger på anesthesiavdelingen og på intensivavdelingen (helsepersonell). Alle 12 respondentene var også foreldre til ett eller flere barn.

De barnehageansatte var generelt godt fornøyd med innhold og utforming, og de syntes at teksten var forståelig. Bruk av bilder var veldig bra og mengden informasjon var passe. En av respondentene som hadde erfaring som pårørende til eget barn til samme operasjon, uttrykte at det var «akkurat slik [vedkommende] hadde opplevd det».

Respondentene fra sykehuset var også generelt godt fornøyd. De hadde noen innspill på hvor i teksten ulik informasjonen kunne plasseres, altså at noen setninger ble flyttet. Det ble også litt diskusjon omkring hva man skulle skrive om fastetid i informasjonsbrosjyren. Hovedregelen på lokalsykehuset er 6 timer fastetid for fast føde, 4 timer for morsmelk og 2 timer for klare drikker, etter retningslinjer fra blant annet Norsk anesthesiologisk forening (Norsk anesthesiologisk forening). Dette kan imidlertid være vanskelig å håndtere hjemme (er appelsinjuice en «klar drikke», for eksempel). Studier viser at foreldre har vanskeligheter med å forstå behovet for faste, risikoen med innhold i magen og hvordan barnet skal faste (Cantellow et al., 2012). Valget falt derfor på å gjøre det enklest mulig og dermed skrive *fastetid 6 timer* i brosjyren. Denne tillem্পingen ble gjort i samråd med avdelingsoverlegen, som er medisinsk ansvarlig for dette.

2.4 Utfallsmål

Det primære utfallsmålet med studien var foreldrenes grad av fornøydhet med informasjon før anestesi/operasjon og grad av forberedthet. Grad av fornøydhet, både med skriftlig og muntlig informasjon, tidspunkt for informasjon og innhold i informasjonsbrosjyren ble målt.

2.4.1 Instrumenter

Det var to validerte spørreskjemaer som dannet utgangspunktet for spørsmålene i denne studien. Det er spørreskjemaet «Brukererfaringene til barns foresatte, somatikk, døgnopphold» fra Kunnskapssenteret (nå Folkehelseinstituttet) (Kunnskapssenteret, 2015), se vedlegg 1 og Perceived Stress Score (PSS-14) (Cohen et al., 1983), se vedlegg 2. I tillegg ble det lagt til spørsmål som omhandlet informasjon med utgangspunkt i spørsmål som ble stilt i Mjangers studie (Mjanger, 2014).

2.4.1.1 Bakgrunnsvariabler

Det opprinnelige spørreskjemaet fra Kunnskapssenteret ble utarbeidet for å kartlegge hvor fornøyd foreldre var med innleggelse på barneavdelinger. Spørsmålene om bakgrunnsvariabler fra skjemaet ble tilpasset formålet i denne studien. Endringer i spørsmålsformulering ble gjort med tillatelse fra Kunnskapssenteret (se vedlegg 3).

Følgende spørsmål ble tatt med fra det opprinnelige spørreskjemaet:

- Når er barnet født? (alder)

Dette ble endret til: «Barnets alder?» (Alder)

- Var du alene som pårørende med barnet på sykehuset? (ja, jeg var alene - nei, vi var flere pårørende)

Dette spørsmålet og svaralternativene ble endret til: «Er du alene med barnet på sykehuset?» (Ja - Nei)

- Hvem har svart på spørreskjemaet? (Mor - far - mor og far - andre)

Dette ble endret til: «Hvem besvarer spørreskjemaet?» (Mor - far - andre)

- Hva er din alder? (Alder)
- Hva er din høyeste fullførte utdanning? (Grunnskole - v.g skole - høyskole eller universitet 4 år eller mindre - høyskole eller universitet mer enn 4 år).
- Er du gift eller samboende? (Ja, gift - ja, samboende - nei)

I tillegg til bakgrunnsvariablene fra Kunnskapssenterets skjema, ble det lagt til 2 utfyllende bakgrunnsvariabler:

- «Har du erfaring fra tidligere med narkose (anestesi)?» (Ja, som pårørende - ja, som pasient - nei)
- «Har barnet søsken?» (Ja - nei)

2.4.1.2 Fornøydhet med informasjon og forberedthet

Fire spørsmål ble brukt for å undersøke effekt av informasjonsbrosjyren. Disse er basert på spørsmålene i Mjangers studie (Mjanger, 2014), men tilpasset formålet med denne studien. Svaralternativene på en 5-punkts Likert skal var: «Ikke i det hele tatt», «I liten grad», «I noen grad», «I stor grad» og «I svært stor grad».

- I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose? (5 punkts Likert skala)
- I hvilken grad fikk du informasjonen til rett tid? (5 punkts Likert skala)
- I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for? (5 punkts Likert skala)
- I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose? (5 punkts Likert skala)

2.4.1.3 Perceived Stress Score (PSS-14)

PSS-14 er et verktøy som kartlegger generell stress, og ikke knyttet til en bestemt hendelse. Spørreskjemaet er oversatt til mange språk og er brukt i flere land. Skjemaet har 14 spørsmål (se vedlegg 2) og er ment til bruk ved selvevaluering. Det er lett å administrere, lett å forstå og er enkelt å bruke (Lesage et al., 2012).

PSS-14 er i utgangspunktet et validert amerikansk spørreskjema (Cohen et al., 1983), oversatt til norsk av Alfheim med flere (Alfheim et al., 2012). Skjemaet er validert på svensk (Eklund et al., 2014), men ikke validert på norsk. Spørreskjemaet er også brukt i flere masteroppgaver tidligere (Hartveit, 2017, Mjanger, 2014). I denne studien ble det brukt for å kartlegge foreldrenes opplevelse av stress i perioden før barnet deres skulle opereres. Spørsmålene i PSS-14 skåres fra 0 (aldri) til 4 (svært ofte), angitt i skjemaet. Spørsmål 4, 5, 6, 7, 9, 10 og 13 skåres motsatt vei, altså slik at «aldri» = 4 og «svært ofte» = 0. PSS-14-skår utregnes som summen av alle delspørsmål i henhold til poenggivningen ovenfor.

2.4.1.4 Spesifikke spørsmål

Tidlig i spørreskjemaet ble det lagt inn spørsmål om foreldrene hadde fått informasjonsbrosjyre eller ikke. Noen spørsmål ble kun gitt til foreldre som svarte ja på dette spørsmålet. Foreldrene ble da spurt om de hadde lest brosjyren. Hvis de svarte ja også på dette, ble det gitt to tilleggsspørsmål om informasjonsbrosjyren. Spørsmålene omkring innholdet i brosjyren og om informasjonen var brukervennlig har utgangspunkt i Mjangers studie (Mjanger, 2014).

- Har du fått informasjonsbrosjyre på forhånd? (ja eller nei)
(Bilde av forsiden på informasjonsbrosjyren ved siden av spørsmålet)
 - o Har du lest informasjonsbrosjyren? (Ja eller nei)
 - I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren? (5 punkts Likert skala)
 - I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig? (5 punkts Likert skala)

En total oversikt over spørsmål som ble brukt i studien i tillegg til PSS-14, finnes i vedlegg 4.

2.4.2 Datainnsamling

Foreldre som ble inkludert i studien fikk beskjed om å medbringe samtykkeskjema på operasjonsdagen. Alle foreldre møtte opp på venterommet utenfor operasjonsstuen. Masterstudenten var til stede og spurte foreldrene om de hadde fått spørsmål om å være med i et forskningsprosjekt. Foreldrene ble bedt om å komme tilbake og svare på undersøkelsen etter at barnet hadde sovnet. De fikk et nettbrett hvor de besvarte et elektronisk spørreskjema. Foreldrene fikk på forhånd informasjon om at det kom til å ta omtrent 5 minutter å svare på spørsmålene, slik at de skulle være ferdige med spørreundersøkelsen i god tid før de ble hentet inn på oppvåkningsavdelingen når barnet var ferdig operert. Masterstudenten var tilstede og kunne besvare eventuelle spørsmål. Foreldrene hadde mulighet til å stille spørsmål underveis og kunne når som helst avbryte spørreundersøkelsen. Foreldereren som hadde barnet på fanget under narkoseinnledning, besvarte spørreundersøkelsen. Foreldre som ikke var alene på sykehuset fikk ikke informasjon om hvem av de to som skulle besvare skjemaet på forhånd. Man visste ikke på forhånd hvordan kjønnsfordelingen ville bli i forhold til dette kriteriet, men erfaringsmessig er det overvekt av mødre som har barnet på fanget.

Selve spørreundersøkelsen var laget med verktøyet SelectSurvey (ClassApps, 2018), som er tilgjengelig fra NTNU. Undersøkelsen ble gjennomført på et nettbrett som masterstudenten hadde tilgjengelig. Ved å bruke samme nettbrett til alle deltakerne, unngikk man å samle inn data om IP-adresse, som regnes som personidentifiserende data.

2.5 Utvalgsstørrelse

Utvalgsstørrelse for undersøkelsen ble beregnet ut ifra tidligere studier (Mjanger, 2014) og egen bedømming av klinisk relevant forskjell mellom gruppene. I beregning av utvalgsstørrelse ble følgende tall brukt: $\mu_1 - \mu_2 = 0,8$; $SD = 1,0$; $\beta = 0,2$; $\alpha = 0,05$.

Formelen som ble brukt for beregning av utvalgsstørrelse er (Håheim, 2009):
 $n = 2\left(\frac{\sigma}{\Delta}\right)^2 \cdot k$, der $k = 7,9$. Resultatet n gir da antall deltakere i hver gruppe. I vår studie ble det beregnet en utvalgsstørrelse på 50 respondenter, altså 25 i hver gruppe. Det ble planlagt inklusjon av minimum 60 foreldre for å ta høyde for at det er sannsynlig med et frafall på 20% (foreldre som ikke samtykker til deltakelse eller som ekskluderes for eksempel på grunn av språk).

2.6 Randomisering

Randomisering av foreldre til intervensjonsgruppe eller kontrollgruppe ble utført ved at en tredjeperson, som ikke var en av forskerne, pakket totalt 60 konvolutter med informasjonsskriv og samtykkeskjema til alle potensielle deltakere. Konvoluttene var hvite med sykehusets logo i hjørnet. I tillegg var konvoluttene merket med en lapp hvor det sto: «Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt». Informasjonsbrosjyre (intervensjonen) ble lagt i halvparten av konvoluttene. Deretter ble konvoluttene blandet, slik at heller ikke tredjepersonen visste hvilke konvolutter som inneholdt informasjonsbrosjyre eller ikke. Konvoluttene ble fordelt til de to øre-nese-hals (ØNH)-legene som gjør operasjoner ved lokalsykehuset. Begge legene fikk fordelt like mange konvolutter hver.

ØNH-legene delte ut en tilfeldig konvolutt fra bunken til foreldrene på tidspunktet når operasjon ble bestemt. Foreldrene kunne da ta med konvolutt hjem, lese informasjonsskriv om undersøkelsen i ro og mak og eventuelt lese informasjonsbrosjyre dersom de var randomisert til intervensjonsgruppen.

2.7 Blinding

Det var potensielt tre faggrupper som kunne blindes for allokering i denne studien. *Masterstudenten* var blindet for hvilken gruppe deltakerne var allokert til, siden pakking og utdeling av konvolutter ble utført av andre personer. *ØNH-legene* delte ut konvolutter vilkårlig fra bunken, men var blindet for om foreldrene deltok i studien, og om de hadde fått informasjonsbrosjyre eller ikke. *Anestesipersonalet* inne på operasjonsstua var blindet for hele prosessen, idet de verken visste om foreldrene hadde fått konvolutt og eventuelt samtykket til deltakelse eller intervensjonsstatus.

Foreldrene i studien ble ikke blindet for om de var i intervensjonsgruppen eller kontrollgruppen. Informasjonsskrivet (se vedlegg 6) inneholdt informasjon om at den ene gruppen ville få en informasjonsbrosjyre, mens den andre ville få informasjon på operasjonsdagen.

Blindingen er bevart for ØNH-legene og anestesipersonalet i forhold til om foreldrene deltok i studien (og allokering). Etter datainnsamling hadde masterstudenten og veilederne tilgang til datamaterialet, men data kunne fortsatt ikke knyttes til person.

2.8 Analyser

Etter datainnsamling i SelectSurvey ble data importert til SPSS for Windows, versjon 25 (IBM, 2018) for analyse direkte, slik at man unngikk manuell inntasting av data.

Dikotome data, for eksempel kjønn, ble erstattet med henholdsvis 1 og 2 for hver verdi. Variabler med flere enn to alternativer, for eksempel gift/samboende/ikke, ble kodet slik at hvert alternativ ble erstattet med tall i stigende rekkefølge. Ordinale data på spørsmål som for eksempel ser på grad av forberedthet, ble gitt stigende tallverdier fra 1 (ikke i det hele tatt) til 5 (i svært stor grad) og på den måten kodet til verdier som det var lettere å regne på.

For å kunne sammenligne grupper i forhold til bakgrunnsvariabler, ble noen variabler før analysen dikotomisert der det var naturlig. Det gjelder alder på forelderen, som ble dikotomisert slik at en gruppe var foreldre i aldersgruppen fra og med median alder og den andre gruppen var under median alder. For utdanningsnivå ble inndelingen i fire beholdt. For tidligere anestesierfaring var det mulig å krysse av for flere enn ett alternativ. Data ble derfor ekstrahert slik at de som kun krysset for «ja, som pasient» kom i en gruppe og de som krysset for «ja, som pårørende» kom i en annen. Foreldre som krysset av for begge ble plassert i en egen gruppe i tillegg til en gruppe for de som ikke hadde tidligere anestesierfaring. PSS-14-skår ble gruppert i 3 grupper etter antall foreldre med en gitt skår, slik at gruppene skulle bli omtrent like store. Disse gruppene ble benevnt lav, middels og høy PSS-14-skår. På spørsmålet om foreldrene selv skaffet informasjon, var det mulig å krysse av for flere svar. Data ble også her ekstrahert på tilsvarende måte som for tidligere anestesierfaring, slik at alle kombinasjoner av svar som forekom, ble plassert i hver sin gruppe.

Det ble utført forskjellige statistiske analyser for å undersøke om hypotesene knyttet til forventet utfall ble styrket. Det ble brukt *kji*-kvadrattest og Fisher's exact test for å undersøke om det var forskjeller i sammensetning mellom intervensjons- og kontrollgruppen. Det ble brukt Student's *t*-test for uavhengige variabler til hypotese H1 og hypotese H2, og der det var signifikante forskjeller i standardavvik mellom variablene, ble det brukt Mann-Whitney U-test. For sammenhengen mellom avhengige og uavhengige variabler i forhold til hypotese 3 og 4 ble det brukt enveis ANOVA med post hoc Bonferroni test. Korrelasjon mellom ulike spørsmål ble undersøkt med Cronbach's alpha. Signifikansnivå (*p*-verdi) ble satt til 0,05.

Det ble brukt parametriske tester for de fleste analysene (unntatt Mann-Whitney U test), til tross for at det er stort sett ordinale variabler i materialet. Bakgrunnen for dette er at ved mange observasjoner, vil gjennomsnittet være normalfordelt, selv om observasjonene stammer fra en skjev fordeling. Ofte vil 30 observasjoner være tilstrekkelig til at parametrisk metode er uproblematisk (Skovlund, 2017).

2.9 Forskningsetikk

Studien ble utført med et spørreskjema til foreldre som skal ha barn til operasjon. Målet med studien var å sammenligne bruk av en informasjonsbrosjyre med dagens situasjon. Det betyr at ingen foreldre fikk et tilbud om informasjon som var *dårligere* enn det som eksisterer i dag. Tidspunktet for informasjon om studien og forespørsel om deltagelse ble valgt slik at foreldrene skulle få tid til å lese informasjonsskriv og samtykkeskjema og kunne stille eventuelle spørsmål i god tid før barnets operasjon. Masterstudentens telefonnummer var derfor også opplyst i informasjonsskrivet.

2.9.1 Lovverk

Det er flere lover og forskrifter som regulerer forskning generelt og helseforskning spesielt. Lovverket gir individet et sikkerhetsnett i forhold til personvern og sikkerhet, og loven sørger for at man har fullt innsyn i hva som skal skje med en selv som forskningsdeltaker og hvordan man eventuelt kan trekke seg hvis ønskelig. I tillegg til lovkrav, er det også viktig å gjøre en selvstendig etisk vurdering før igangsetting av forskningsprosjekt.

Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008), eller helseforskningsloven, regulerer blant annet det at helseforskning skal vurderes av regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) før igangsetting.

Formålet med loven er å

§1 [...] fremme god og etisk forsvarlig medisinsk og helsefaglig forskning.

I denne oppgaven er det spesielt punktene om informasjon og samtykke som er viktig. Det opprettes ingen biobank og det samles heller ikke inn personidentifiserende data.

2.9.2 Formell vurdering

I midten av september 2018 og i forkant av datainnsamling ble det søkt REK (se vedlegg 11) om fremleggingsvurdering med spørsmål om studien måtte forhåndsgodkjennes av REK. De regionale etiske komiteene er satt sammen av personer med ulik fagbakgrunn, lekrepresentanter og representanter for pasientforeninger (REK, 2018). REK skal gjøre en vurdering om helseforskning drives forsvarlig. I dette ligger det at man veier nytte og risiko mot hverandre og vurderer om personvernet er sikret.

Prosjektet ble vurdert til å være søknadspiktig i henhold til Helseforskningsloven fordi studien innebar en undersøkelse av foreldre som kan være i en sårbar situasjon. I tillegg var det planlagt å innhente opplysninger om blant annet opplevd stress. Komplette søknad ble sendt 25.09.2018. Konklusjonen fra REK ble at undersøkelsen kunne gjennomføres med noen mindre endringer i informasjonsskrivet (se vedlegg 12).

Innhold i informasjonsskrivet ble oppdatert i henhold til tilbakemeldingene og nytt informasjonsskriv sendt til vurdering. Endelig godkjenning fra REK-midt for gjennomføring av prosjektet forelå 28.11.2018 (se vedlegg 13).

Prosjektet ble forankret i kirurgisk klinikk ved klinikkleder (se vedlegg 10) etter at det var blitt vurdert av avdelingsledelsen på sykehuset. Det lokale sykehuset har en Data Access Committee (DAC), som skal vurdere forskning som innebærer innhenting av data fra sykehusets journaler eller andre pasientsensitive dataområder. DAC består av representanter fra forskningsmiljø, prestetjenesten og personvernombud.

Forskningsavdelingen ved sykehuset har overordnet ansvar for å føre kontroll med forskningen som foregår. Det innebærer at alle prosjekter skal ha intern godkjenning før oppstart. Dette gjelder også prosjekter med eksterne prosjektledere, men som benytter data fra sykehuset (Helse Nord-Trøndelag, 2019). Siden masteroppgaven fordrer tilgang til pårørende til pasienter som behandles på sykehuset, ble det også sendt søknad til DAC.

Det ble sendt forhåndsmelding til personvernombudet ved sykehuset om at det vil komme prosjektsøknad til DAC for dette prosjektet. Forhåndsmeldingen ble sendt 30.11.2018.

Prosjektbeskrivelsen med spørreskjema ble sendt til DAC 03.12.2019 til vurdering. Konklusjonen ble at prosjektet ble godkjent med de vilkår som er gitt av REK og med følgende forutsetninger den 12.12.2018 (se vedlegg 14a):

Ansvarlig institusjon (NTNU) dokumenterer behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen

Forskningsansvarlig ved Institutt for medisin og helsevitenskap ved NTNU, instituttleder Siri Forsmo, sendte behandlingsgrunnlaget til DAC den 04.01.2019 (se vedlegg 15), og bekreftelse på at studien kunne starte ble mottatt 07.01.2019 (se vedlegg 14b).

2.9.3 Egen vurdering

All type forskning som involverer mennesker kan ha konsekvenser for de som blir undersøkt og for samfunnet rundt. Som forsker må man tenke på hvordan forskningen kan påvirke først og fremst dem det forskes på, men også hvordan forskningen vil oppfattes og bli brukt generelt. Det er tre grunnleggende krav knyttet til forholdet mellom forsker og dem det forskes på: informert samtykke, krav på privatliv/personvern og krav på å bli korrekt gjengitt (Jacobsen, 2016). Punktene omkring informert samtykke og personvern er vurdert både av masterstudenten, veileder, NTNU, REK-midt og DAC til å være ivarettatt i denne studien.

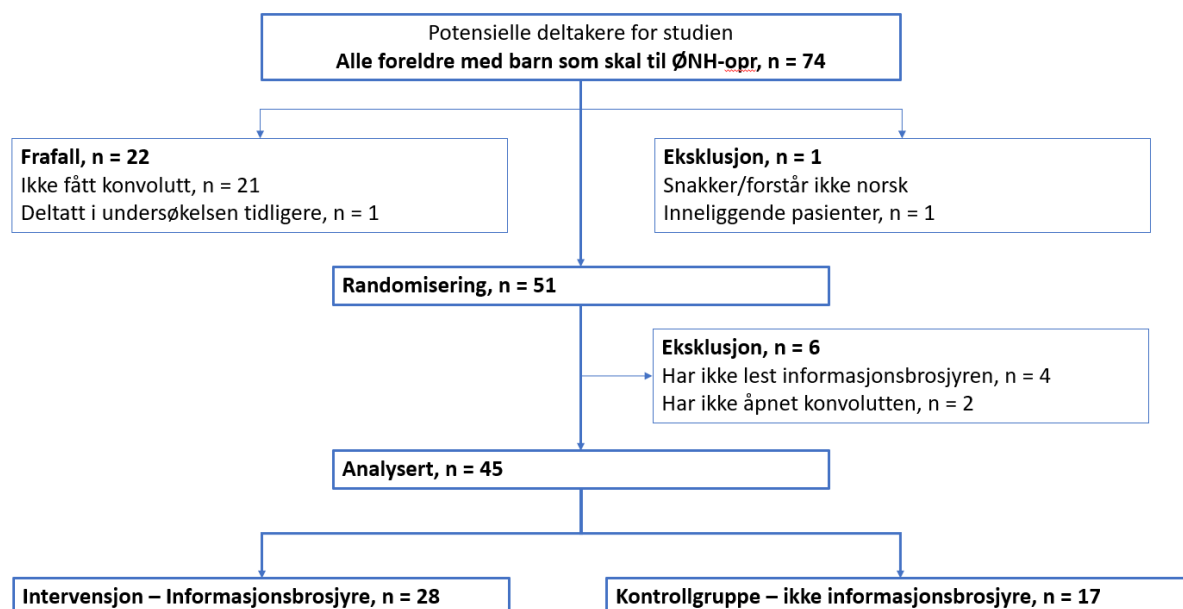
Så langt det er mulig, må man forsøke å gjengi resultater fullstendig og i riktig sammenheng. Det gjelder også for eksempel svarfordeling på enkeltspørsmål i en spørreundersøkelse, som bør settes i en større sammenheng (Jacobsen, 2016). Et viktig element under dette punktet er at man ikke skal jukse med eller «tilpasse» data til det man ønsker å presentere. Slik juks er selvfølgelig etisk forkastelig og i strid med alle forskningsmessige prinsipper (Jacobsen, 2016). I presentasjonen av resultatene i denne oppgaven er det derfor lagt stor vekt på å vise hvordan foreldrene har svart på en ansvarlig og åpen måte.

3 Resultater

Totalt var det 74 foreldre som hadde barn til ØNH-operasjon i den perioden som studien pågikk. Av disse foreldrene var det 21 som ikke hadde fått konvolutt med forespørsel om deltagelse i studien før operasjonsdagen, og kunne derfor ikke delta i studien. Én av foreldrene hadde deltatt i undersøkelsen tidligere og fikk da ingen ny forespørsel. Ett barn var inneliggende da det kom til operasjon, og foreldrene ble ekskludert. Det var totalt 51 foreldre som ble randomisert.

Etter randomisering var det 2 foreldre som ble ekskludert fordi de ikke hadde åpnet konvolutten etter at de kom hjem. På grunn av det visste ikke foreldrene noe om innholdet i konvolutten før de kom til sykehuset. I tillegg var det 4 foreldre i intervensjonsgruppen som hadde fått informasjonsbrosjyren, men som ikke hadde lest den. Disse ble ekskludert før analysen slik at det kun ble gjennomført per-protokoll-analyser. Det var til slutt 28 foreldre i intervensjonsgruppen og 17 foreldre i kontrollgruppen ved analysetidspunkt. Deltakernes flyt gjennom undersøkelsen er illustrert i figur 2.

Figur 2: Flytskjema



Deltakere til undersøkelsen ble rekruttert som beskrevet i metodekapittelet, og de første foreldrene besvarte undersøkelsen 18.01.2019. De siste foreldrene ble rekruttert 03.05.2019.

3.1 Bakgrunnsinformasjon

Tabellen nedenfor oppsummerer de viktigste demografiske variablene for deltakerne i studien og hvordan de er fordelt med hensyn til alder, foreldrestatus, alder på barnet, utdanningsbakgrunn og tidligere erfaring med anestesi. Det var ingen signifikante forskjeller i sammensetning mellom intervensjons- og kontrollgruppen.

Tabell 1: Beskrivelse av deltakerne

	Intervensjons- gruppe n=28	Kontroll- gruppe n=17	Totalt n=45
Kjønnsfordeling, antall (%)			
Far	3 (10,7%)	3 (17,6%)	6 (13,3%)
Mor	25 (89,3%)	14 (82,4%)	39 (86,7%)
Andre	0	0	0
Alder på forelderen, mean (SD)	32,21 (4,48)	33,3 (6,62) n = 16	32,61 (5,31) n = 48
Alder på barnet, mean (SD)	3,89 (2,36)	3,31 (2,82) n = 16	3,58 (2,52) n = 48
Har barnet søsken, antall ja (%)	23 (82,1%)	12 (70,6%)	35 (77,8%)
Alene som pårørende på sykehuset, antall ja (%)	9 (32,1%)	9 (52,9%)	18 (40%)
Foreldrestatus, antall (%)			
Gift	10 (35,7%)	5 (29,4%)	15 (33,3%)
Samboende	15 (53,6%)	8 (47,1%)	23 (51,1%)
Ikke gift/samboende	3 (10,7%)	4 (23,5%)	7 (15,6%)
Utdanning, antall (%)			
Videregående	10 (35,7%)	5 (29,4%)	15 (33,3%)
Høgskole/universitet 1-4 år	10 (35,7%)	9 (52,9%)	19 (42,2%)
Høgskole/universitet > 4 år	8 (28,6%)	3 (17,6%)	11 (24,4%)
Erfaring med anestesi, antall (%)			
Ja, som pårørende	3 (10,7%)	6 (35,3%)	9 (20%)
Ja, som pasient	9 (32,1%)	3 (17,6%)	12 (26,7%)
Ja, både som pasient og pårørende	12 (42,9%)	7 (41,2%)	19 (42,2%)
Nei	4 (14,3%)	1 (5,9%)	5 (11,1%)

SD= standardavvik (standard deviation)

Foreldrene ble også stilt spørsmål om de selv hadde skaffet informasjon om narkose før operasjonsdagen. Svarene er beskrevet i tabell 2.

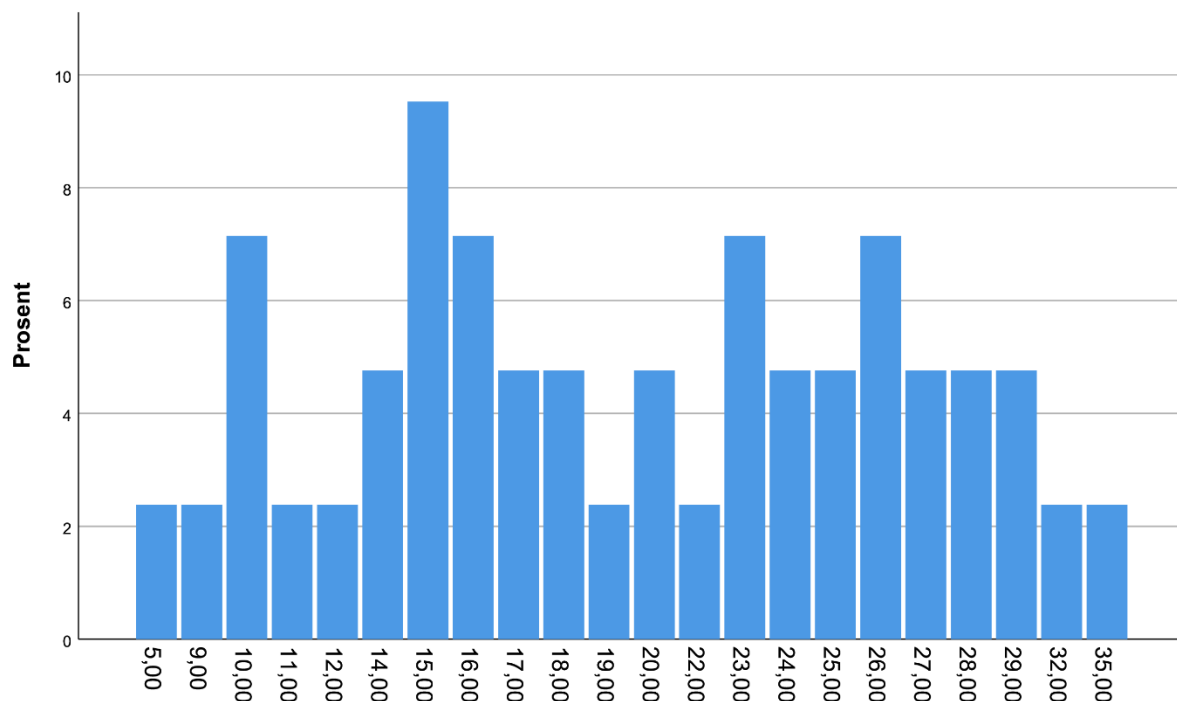
Tabell 2: Informasjon om narkose før operasjonen

Skaffet du selv informasjon om narkose før operasjonsdagen, antall (%)	Intervensjonsgruppe n = 28	Kontrollgruppe n = 14	Total n = 42
Ja, jeg/vi ringte til sykehuset	0	1 (5,9%)	1 (2,4%)
Ja, jeg/vi leste litteratur	0	0	0
Ja, via internett	4 (14,3%)	0	4 (9,5%)
Ja, fra familie/venner	4 (14,3%)	2 (11,8%)	6 (14,3%)
Ja, annet	0	0	0
Ja, både litteratur, via internett og familie/venner	1 (3,6%)	1 (5,9%)	2 (4,8%)
Ja, både internett og familie/venner	2 (7,1%)	0	2 (4,8%)
Ja, både litteratur og familie/venner	1 (3,6%)	0	1 (2,4%)
Nei	16 (57,1%)	10 (58,8%)	26 (57,8%)

Det var ingen signifikante forskjeller mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen på hvordan foreldrene selv innhentet informasjon om narkose.

Gjennomsnittlig PSS-14-skår var 19,9 (standardavvik 7,01), der $n = 42$ (3 foreldre hadde ikke fylt ut denne delen av skjemaet). Laveste PSS-14-skår blant foreldrene var 5 og høyeste skår var 35. Median skår var 19,5. Fordeling av PSS-14-skår i materialet er illustrert i figur 3.

Figur 3: Fordeling av PSS-14-skår



PSS-14-skår på x-aksen, prosent respondenter på y-aksen, $n=42$

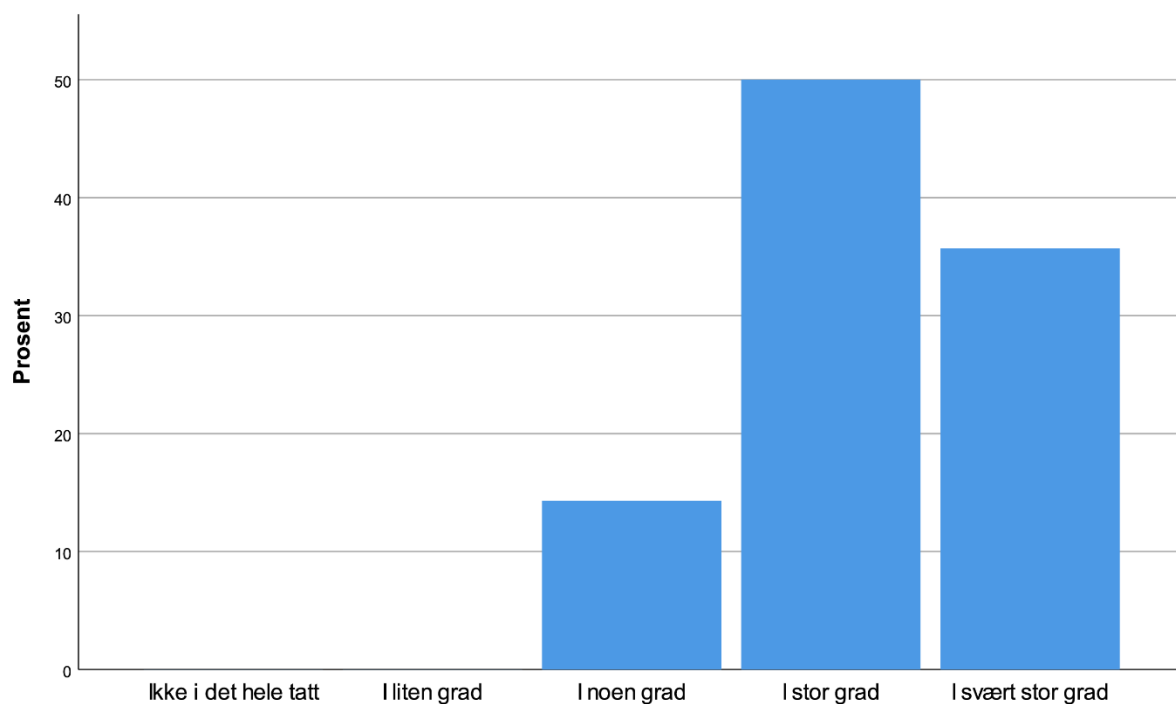
3.2 Informasjonsbrosjyren

Det var kun foreldre som hadde bekreftet at de hadde fått og også lest informasjonsbrosjyren som fikk følgende spørsmål:

- I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren?
- I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig?

Fordeling av svar på spørsmålet om hvorvidt man var fornøyd med innholdet i brosjyren er illustrert i figur 4.

Figur 4: I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren

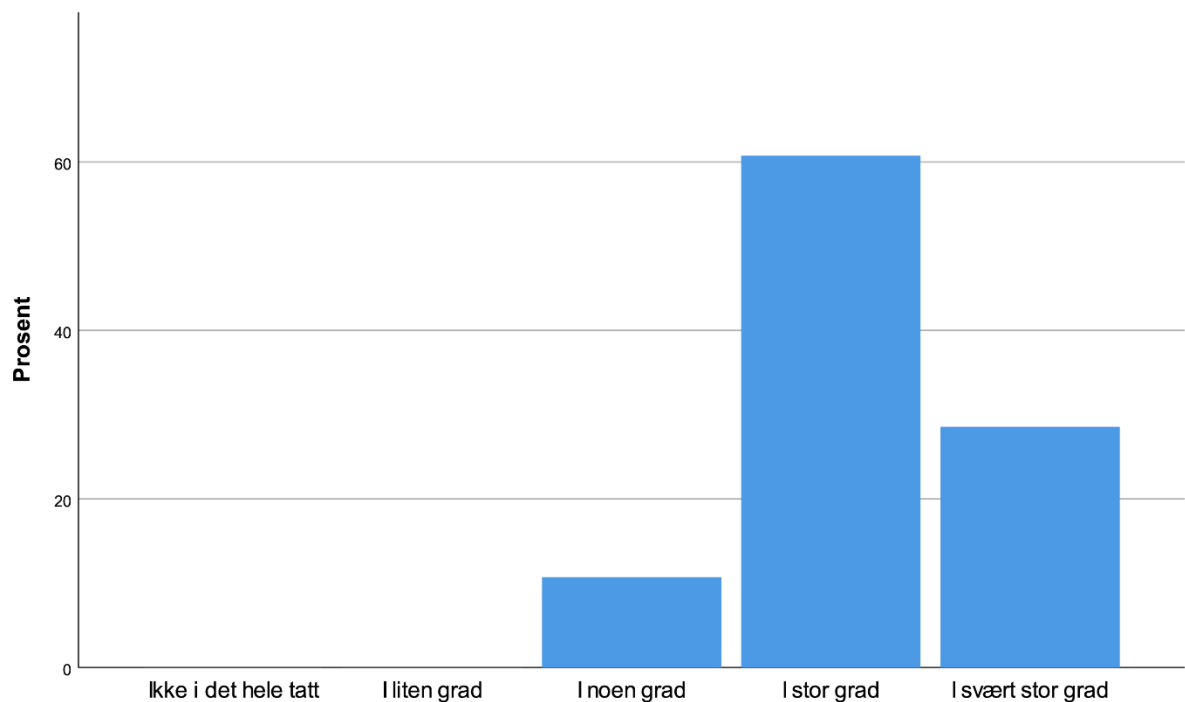


Grad av fornøydhet på x-aksen, prosent respondenter på y-aksen, n=28. Ingen har svart «I liten grad» eller «Ikke i det hele tatt».

Gjennomsnittlig skår på spørsmålet var 4,21 (standardavvik 0,69). Median skår var 4. 85,7% av foreldrene i intervensjonsgruppen svarte enten «I stor grad» eller «I svært stor grad».

Tilsvarende er svarene på spørsmålet «I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig» illustrert i figur 5.

Figur 5: I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig



Grad av brukervennlighet på x-aksen, prosent respondenter på y-aksen, n=28. Ingen har svart «I liten grad» eller «Ikke i det hele tatt».

Gjennomsnittlig skår for dette spørsmålet var 4,18 (standardavvik 0,61) og median skår var 4. Svaralternativene «I stor grad» eller «I svært stor grad» var valgt av 89,3% av respondentene.

3.3 Fornøydhet og forberedthet etter informasjon

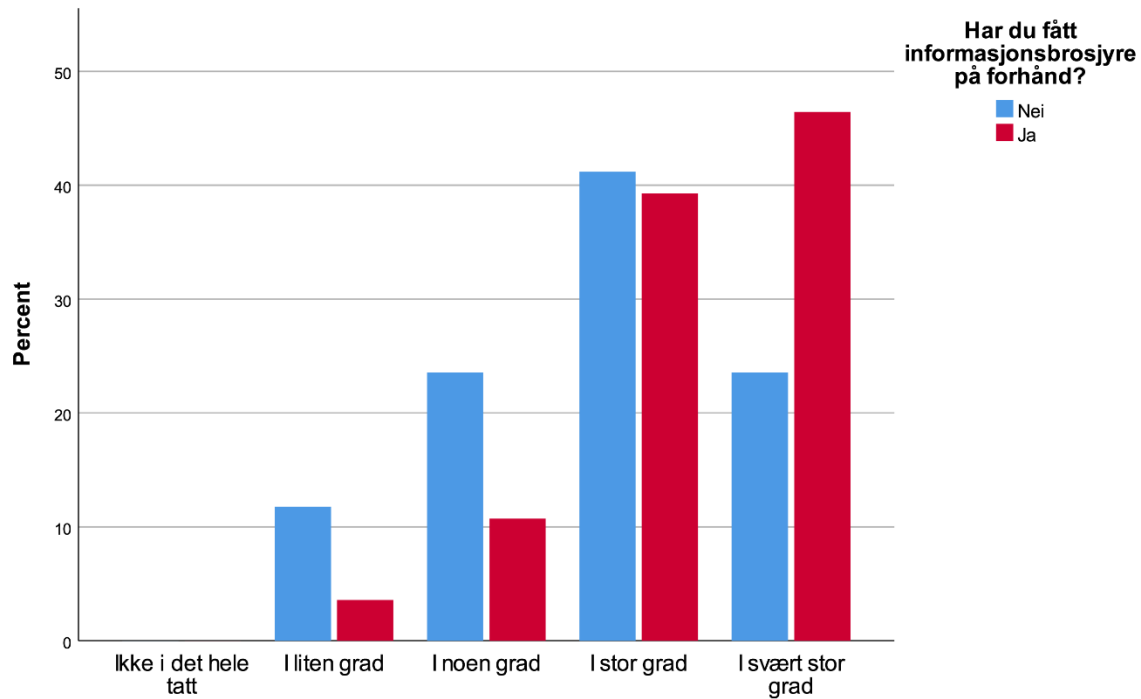
For å se på data omkring effekt av intervensjonen, er de neste spørsmålene beskrevet for intervensjonsgruppen og kontrollgruppen hver for seg.

Det gjelder følgende spørsmål:

- I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose?
- I hvilken grad fikk du informasjonen til rett tid?
- I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for?
- I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose?

Cronbach's alpha for disse fire spørsmålene var 0,9, noe som indikerer høyt samsvar mellom spørsmålene.

Figur 6: I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose

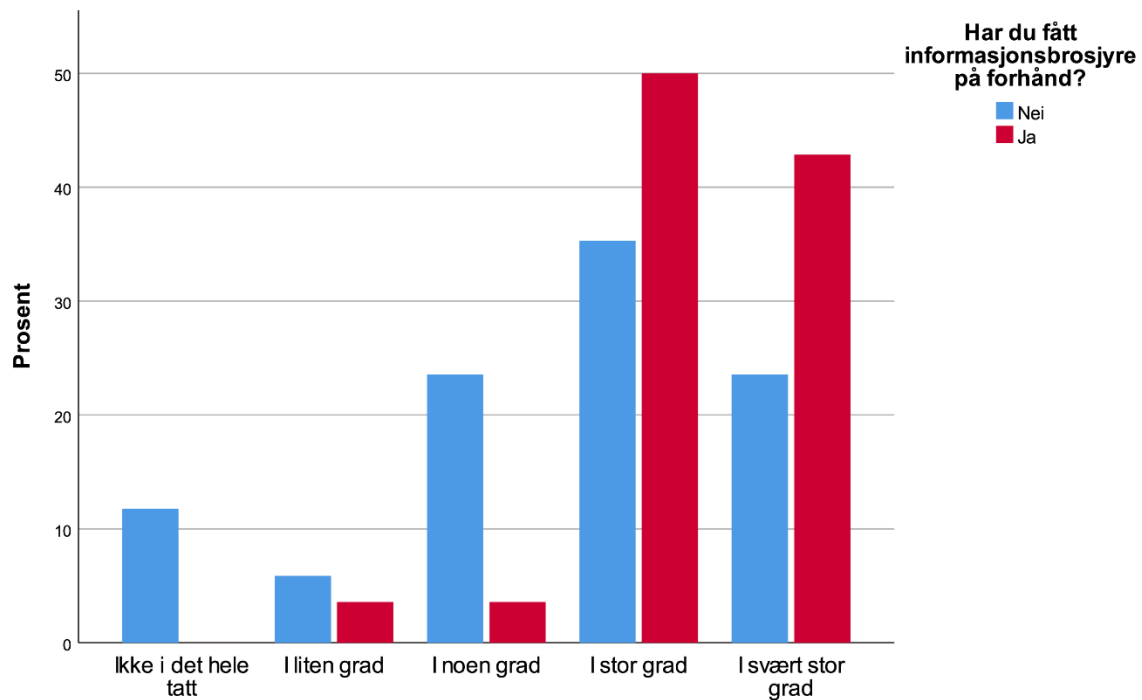


Intervensjonsgruppe i rødt, n=28, kontrollgruppe i blått, n=17. Grad av fornøydhet på x-aksen, prosent respondenter innenfor hver gruppe på y-aksen. Ingen har svart «Ikke i det hele tatt».

Figur 6 viser illustrasjon av svarene på i hvilken grad foreldrene var fornøyd med den muntlige informasjonen de fikk før barnet fikk narkose. Intervensjonsgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 4,29 (standardavvik 0,81) mens kontrollgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 3,76 (standardavvik 0,97). Begge gruppene hadde median skår på 4. Det er ikke en statistisk signifikant forskjell mellom gruppene, $p=0,056$, men en tendens til høyere skår i intervensjonsgruppen.

Det neste spørsmålet var hvorvidt foreldrene følte at de hadde fått informasjonen til rett tid. Fordelingen for de to gruppene vises i figur 7.

Figur 7: I hvilken grad fikk du informasjonen til rett tid

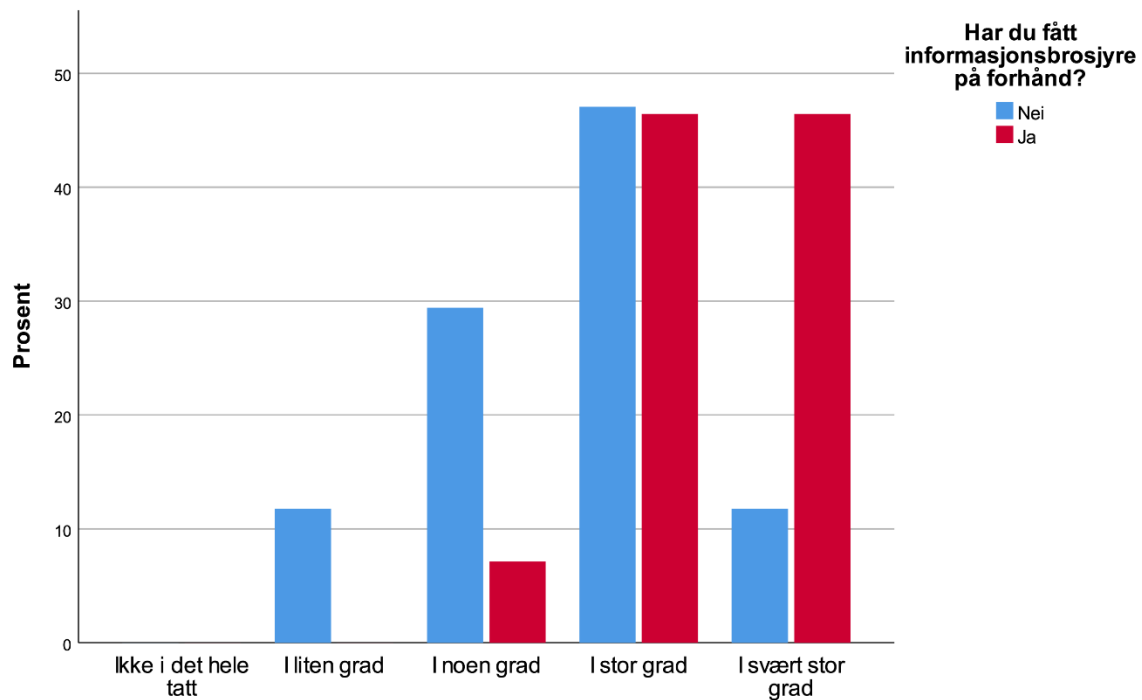


Intervensjonsgruppe i rødt, n=28, kontrollgruppe i blått, n=17. Grad av informasjon til rett tid på x-aksen, prosent respondenter innenfor hver gruppe på y-aksen.

Intervensjonsgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 4,32 (standardavvik 0,72) mens kontrollgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 3,53 (standardavvik 1,28). Begge gruppene hadde median skår på 4. Det er signifikant forskjell mellom gruppene, $p=0,02$, som betyr at intervensjonsgruppen opplevde at de fikk informasjon til rett tid i større grad enn kontrollgruppen.

Foreldrene svarte deretter på spørsmålet om de fikk den informasjonen om narkose de hadde behov for, se figur 8.

Figur 8: I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for

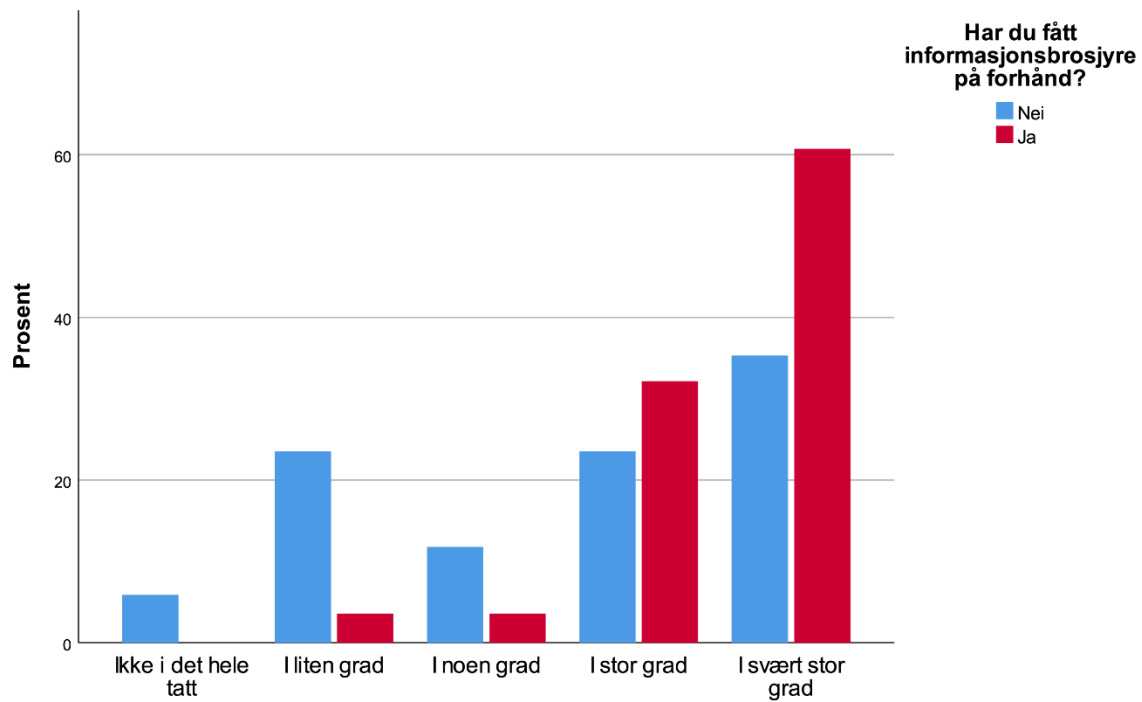


Intervensjonsgruppen i rødt, n=28, kontrollgruppe i blått, n=17. Grad av informasjon man hadde behov for på x-aksen, prosent respondenter innenfor hver gruppe på y-aksen.

Intervensjonsgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 4,39 (standardavvik 0,63) mens kontrollgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 3,59 (standardavvik 0,87). Begge gruppene hadde median skår på 4. For dette spørsmålet er det en statistisk signifikant forskjell mellom gruppene, $p=0,001$.

Det siste spørsmålet som omhandlet informasjon før narkosen, var om foreldrene var forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose. Fordelingen er illustrert i figur 9.

Figur 9: I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose



Intervensjonsgruppen i rødt, n=28 og kontrollgruppen i blått, n=17. Grad av forberedthet på x-aksen, prosent respondenter innenfor hver gruppe på y-aksen.

Intervensjonsgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 4,5 (standardavvik 0,75) mens kontrollgruppen hadde en gjennomsnittlig skår på 3,59 (standardavvik 1,37). Kontrollgruppen hadde median skår på 4, mens intervensjonsgruppen hadde median skår på 5. Det er en signifikant forskjell mellom gruppene, $p=0,02$, som betyr at intervensjonsgruppen opplevde at de i større grad var forberedt enn kontrollgruppen.

3.4 Fornøydhet, forberedthet og bakgrunnsvariabler

Videre ble det undersøkt om det var en sammenheng mellom forelderens alder, utdanningsnivå, foreldrestatus (sivilstatus), tidligere anestesierfaring eller grad av opplevd stress på grad av forberedthet eller grad av fornøydhet med informasjon. Resultatene er presentert i tabell 3-5 og figur 10 og 11.

Tabell 3: Gjennomsnitt for de ulike gruppene fordelt på to spørsmål omkring fornøydhet

	I hvilken grad fikk du informasjonen til rett tid? Gjennomsnitt (SD), n=45	I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose? Gjennomsnitt (SD), n=45
Utdanningsnivå		
Vg. skole, n = 15	3,93 (1,16)	4,13 (0,92)
Høyskole 1-4 år, n = 19	4,16 (0,77)	4,21 (0,86)
Høyskole 4+ år, n = 11	3,91 (1,3)	3,82 (0,98)
Alder		
Alder < 32 år, n = 20	3,95 (1,05)	4,0 (1,08)
Alder ≥ 32 år, n = 25	4,08 (1,04)	4,16 (0,75)
Foreldrestatus		
Gift, n= 15	4,33 (1,05)	4,27 (0,7)
Samboende, n = 23	4,04 (0,93)	4,22 (0,9)
Ingen av disse, n = 7	3,29 (1,11)	3,29 (0,95) £
Tidligere anestesierfaring		
Ja, som pårørende, n = 9	3,78 (1,39)	4,22 (0,97)
Ja, som pasient, n = 12	3,83 (1,16)	3,83 (1,03)
Nei, n = 5	4,4 (0,55)	4,4 (0,89)
Ja, både pasient og pårørende, n = 19	4,16 (0,9)	4,11 (0,81)
PSS-14-skår, n = 42		
Lav (5-15), n = 13	4,31 (1,11)	4,54 (0,66)
Middels (16-24), n = 16	4,0 (0,82)	4,31 (0,7)
Høy (25+), n = 13	3,56 (0,82) ¥	3,62 (0,96) *

¥ Signifikant forskjell mellom lav og høy PSS-14-skår, p=0,01

£ Signifikant forskjell mellom de som svarte «Nei» (ingen av delene) og gifte, p < 0,05 og samboende, p < 0,05

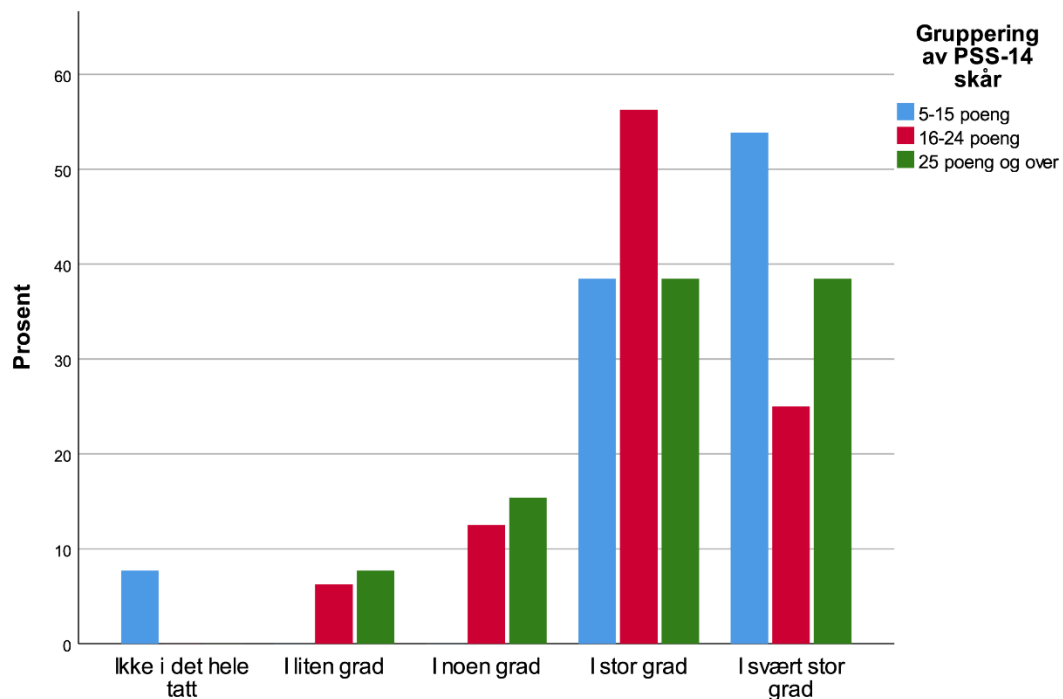
* Signifikant forskjell mellom de med lav og de med høy PSS-skår, p = 0,01

SD = standardavvik (standard deviation)

Det er ikke signifikante forskjeller i gjennomsnittsskår mellom de ulike gruppene på spørsmål om de fikk informasjonen til rett tid, med unntak av mellom de som har lav PSS-14-skår og de som har høy PSS-14-skår (p=0,01). Når det gjelder den muntlige informasjonen, er det ikke signifikante forskjeller mellom gruppene når det gjelder utdanning, alder og tidligere anestesierfaring. Gifte og samboende har en signifikant

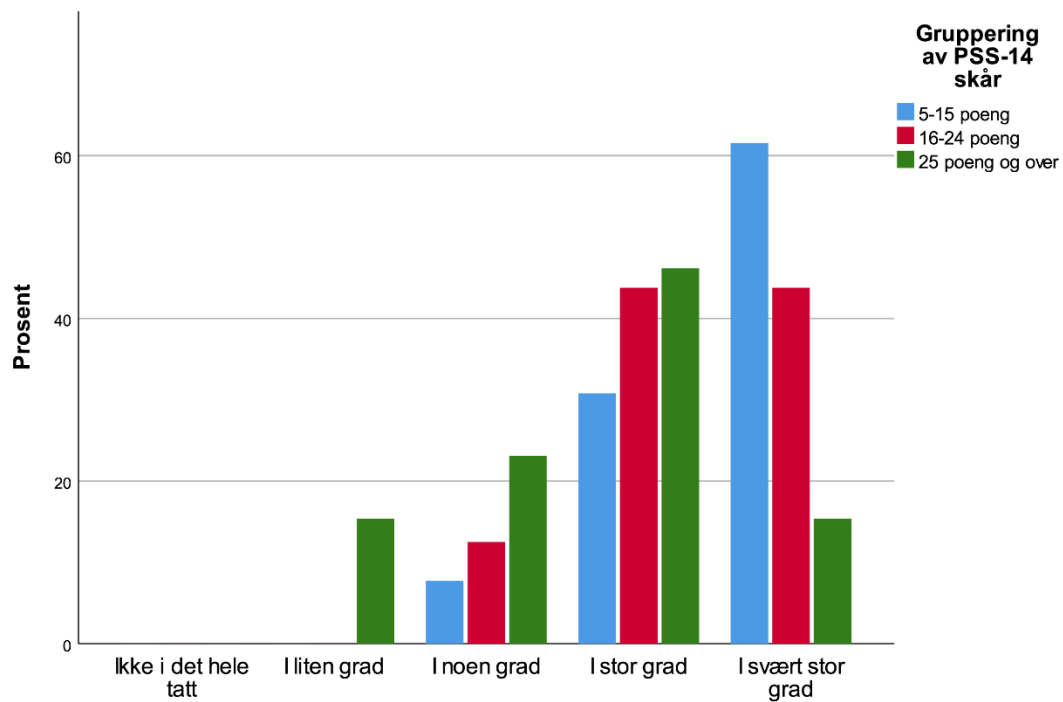
høyere gjennomsnittskår enn de som svarer «nei» (ikke gift eller samboende) på dette ($p < 0,05$), og foreldre som har en lav PSS-14-skår har også en høyere gjennomsnittskår på spørsmålet enn foreldre med høy PSS-14-skår ($p = 0,01$).

Figur 10: I hvilken grad fikk du informasjon til rett tid, fordelt på gruppert PSS-14-skår



Grad av informasjon til rett tid på x-aksen, prosent respondenter i hver gruppe på y-aksen, $n = 42$.
 Fargekode: 5-15 poeng er blå, $n = 13$, 16-24 poeng er rød, $n = 16$ og 25+ poeng er grønn, $n = 13$.

Figur 11: I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen fordelt på gruppert PSS-14-skår



Grad av fornøydhet på x-aksen, prosent respondenter i hver gruppe på y-aksen, n=42. Fargekode: 5-15 poeng er blå, n=13, 16-24 poeng er rød, n=16 og 25+ poeng er grønn, n=13.

De to spørsmålene omkring informasjonsbrosjyren og innholdet (kun intervensjonsgruppen), er fremstilt i tabell 4.

Tabell 4: Gjennomsnittskår for to spørsmål omkring informasjonsbrosjyren

	I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren? Gjennomsnitt (SD), n=28	I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig? Gjennomsnitt (SD), n=28
Utdanningsnivå		
Vg. skole, n = 10	3,9 (0,57)	4,1 (0,57)
Høyskole 1-4 år, n = 10	4,4 (0,7)	4,2 (0,63)
Høyskole 4+ år, n = 8	4,38 (0,74)	4,25 (0,71)
Alder		
Alder < 32 år, n = 13	4,31 (0,63)	4,31 (0,63)
Alder ≥ 32 år, n = 15	4,13 (0,74)	4,07 (0,59)
Foreldrestatus		
Gift, n = 10	4,6 (0,52)	4,5 (0,71)
Samboende, n = 15	4,07 (0,7)	4,07 (0,59)
Ingen av disse, n = 3	3,67 (0,58)	3,67 (0,58)
Tidligere anestesierfaring		
Ja, som pårørende, n = 3	4,0 (1,0)	4,0 (1,0)
Ja, som pasient, n = 9	3,89 (0,6)	4,0 (0,5)
Nei, n = 4	4,5 (0,58)	4,5 (0,58)
Ja, både som pasient og pårørende, n = 12	4,42 (0,67)	4,25 (0,62)
PSS-14-skår, n = 26		
Lav (5-15), n = 9	4,0 (0,87)	4,0 (0,71)
Middels (16-24), n = 10	4,3 (0,48)	4,4 (0,52)
Høy (25+), n = 7	4,43 (0,79)	4,14 (0,69)

SD = standardavvik (standard deviation)

Det var ingen signifikante forskjeller mellom gruppene i gjennomsnittskår på de to spørsmålene som omhandlet informasjonsbrosjyren.

I tabell 5 er grad av forberedthet sett i sammenheng med bakgrunnsdata presentert.

Tabell 5: Gjennomsnittskår for to spørsmål omkring forberedthet

	I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for? Gjennomsnitt (SD), n = 45	I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose? Gjennomsnitt (SD), n = 45
Utdanningsnivå		
Vg. skole, n = 15	4,0 (0,93)	3,8 (1,37)
Høyskole 1-4 år, n = 19	4,11 (0,81)	4,37 (0,9)
Høyskole 4+ år, n = 11	4,18 (0,75)	4,27 (1,01)
Alder		
Alder < 32 år, n = 20	4,0 (0,97)	4,25 (1,07)
Alder ≥ 32 år, n = 25	4,16 (0,69)	4,08 (1,15)
Foreldrestatus		
Gift, n = 15	4,4 (0,63)	4,6 (0,83)
Samboende, n = 23	4,13 (0,76)	4,09 (1,16)
Ingen av disse, n = 7	3,29 (0,91) *	3,43 (1,13)
Tidligere anestesierfaring		
Ja, som pårørende, n = 9	4,0 (0,87)	4,33 (1,0)
Ja, som pasient, n = 12	3,75 (1,06)	3,75 (1,36)
Nei, n = 5	4,4 (0,55)	4,2 (1,1)
Ja, både som pasient og pårørende, n = 19	4,26 (0,65)	4,32 (1,0)
PSS-14-skår, n = 42		
Lav (5-15), n = 13	4,46 (0,66)	4,62 (0,87)
Middels (16-24), n = 16	4,19 (0,66)	4,19 (1,11)
Høy (25+), n = 13	3,85 (0,9)	4,0 (1,08)

* Signifikant forskjell mellom de som er gift og de som svarer «nei», $p < 0,01$ og signifikant forskjell mellom de som er samboende og de som svarer «nei», $p < 0,05$
SD = standardavvik (standard deviation)

Det er en statistisk signifikant forskjell mellom gifte ($p < 0,01$) og samboende ($p < 0,05$) på den ene siden og de som svarer «nei» på den andre siden for spørsmålet om de fikk den informasjonen de hadde bruk for. For det andre spørsmålet omkring om foreldrene var forberedt på hva som skulle skje, er det en tendens som peker i samme retning, men det er ikke statistisk signifikant ($p = 0,06$).

4 Diskusjon

I dette kapitlet vil jeg først diskutere noen metodiske utfordringer og valg, deretter diskuteres resultatene i studien.

4.1 Metodediskusjon

En studie som gjennomføres slik denne studien er gjort, har noen styrker og svakheter. Det gjelder blant annet validitet og reliabilitet, bruk av nettbasert spørreskjema, samt bruken av PSS-14 som skåringsverktøy.

4.1.1 Design

Studiens design ble valgt for å kunne sammenligne dagens praksis med effekten av en anestesirettet og spesifikk informasjonsbrosjyre gitt til foreldrene i forkant av operasjonsdagen. Slike effektstudier er velegnet å gjøre som en RCT (Nortvedt et al., 2016). De personlige egenskapene blant respondentene blir tilfeldig fordelt, men også de andre egenskapene, som man ikke kjenner og som vil påvirke utfallet, blir fordelt (Bjorndal og Hofoss, 2014). Ikke-randomiserte effektstudier gjør også resultatene vanskeligere å tolke. Usikkerhetsmomenter i studien, som at foreldre ikke åpner konvolutten med forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet, eller eventuelt ikke leser informasjonsmaterieill vil det alltid være, men det er i noen grad tatt høyde for dette i utvalgsstørrelsen.

I denne studien besvarte foreldrene kun ett spørreskjema på ett tidspunkt. Det betyr at det ikke forelå noen baselineinformasjon for eksempel i forhold til stressnivå hos foreldrene. Man kunne heller ikke sammenlikne stressnivå på ulike tidspunkt i det perioperative forløpet. Skjemaet PSS-14 ble valgt fordi det skal gi et bilde av personens opplevde stress *den siste tiden*, og det hadde dermed ikke vært et godt verktøy hvis man skulle fulgt foreldrene gjennom et operasjonsforløp. Man kan ikke utelukke at noen foreldre har oppfattet spørsmålene omkring stress som relatert til perioden rett før barnets operasjon, altså om formålet var å vite om de følte seg «akutt» stresseet. I tekstbeskrivelsen før PSS-14 i spørreskjemaet er dette forklart, men det kan være at enkelte ikke leste dette.

Studiens utvalg besto av foreldre til barn som skulle til ØNH-operasjon, men foreldre som ikke snakket eller forsto norsk ble ekskludert. Bakgrunnen for dette valget var at foreldre skulle forstå informasjonsskrivet og kunne beslutte om de ønsket å delta i studien eller ikke. Foreldre som ble randomisert til intervensjonsgruppen, skulle også kunne tilegne seg informasjon fra informasjonsbrosjyren og besvare spørreundersøkelsen uten bistand.

4.1.1.1 Utforming av informasjonsbrosjyren

Det ble tatt utgangspunkt i en undersøkelse utført ved et sykehus i Sverige før utforming av informasjonsbrosjyren (Andersson et al., 2012). Seks foreldre ble der intervjuet i etterkant av barnets operasjon, og ett funn var at foreldrene vektla muligheten til å kunne lese informasjonen hjemme i ro og mak. De uttrykte et ønske om informasjon som var spesifikt rettet mot dem og som omhandlet anestesidelen av operasjonen, blant annet at det er vanlig med uro og snorkelyder under maskeinnledning. Svenske forhold anses å være rimelig lik norsk tradisjon og kultur, slik at funnene i den studien kan

overføres til min studie. Det var derfor viktig å ta tak i funnene fra Andersson et al sin studie. Det var samtidig viktig at det ikke skulle bli for mye informasjon, slik at foreldrene ikke leste brosjyren. Planen var derfor å holde seg innenfor 2 A4-sider med liggende format, altså 4 A5-sider med informasjon.

Informasjonsbrosjyren var ikke oversatt til andre språk til denne studien. Det betyr at vi ut ifra denne studien ikke har grunnlag for å si noe om fremmedspråklige og deres opplevelse av dette, men disse har den samme lovmessige rett på informasjon som norskspråklige (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999).

En mulig svakhet med en informasjonsbrosjyre, er at den ikke er tilpasset hver enkelt mottaker, men alle får samme type informasjon. Dette er en generell svakhet med skriftlig informasjon (i papirform) som ikke er så enkel å løse. Man kan imidlertid tenke seg at en nettbasert informasjon kunne tatt høyde for dette på en bedre måte, dersom foreldrene selv kunne valgt hvilken spesifikk informasjon de ønsket å lese. Uansett vil det være vanskelig å la foreldre stille spørsmål eller oppklare misforståelser før på operasjonsdagen, når de møter anestesipersonalet.

Man må også tenke over om foreldrene i intervensjonsgruppen følte at de var privilegerte deltagere i studien, fordi de var i gruppen som fikk informasjonsbrosjyre. I denne studien var foreldrene ikke blindet i forhold til hvilken gruppe de ble plassert i. Intervensjonsgruppen kan dermed ha blitt farget av dette, noe som påvirket at de svarte kunstig høyt på spørsmålene omkring brosjyren (Schulz og Grimes, 2002).

4.1.2 Studiens validitet og reliabilitet

Utvalget består av foreldre med barn til operasjon fra ett sykehus, og studien gir et bilde av dette sykehuset på undersøkelsestidspunktet. Studiens validitet og reliabilitet er derfor viktig å vurdere. Validitet handler om gyldighet av en observasjon og sier noen om i hvor stor grad den svarer på de ulike spørsmålene som er stilt. Det betyr at man har ryddet bort tilfeldige feil, systematiske feil og konfundering (Bjorndal og Hofoss, 2014). Reliabilitet viser til hvor godt en test måler repeterbare skårer, det vil si hvor pålitelig og presis testen er (Langvik, 2017). All slags empiri bør være gyldig og relevant (valid), og den må være pålitelig og troverdig (reliabel) (Jacobsen, 2016).

4.1.2.1 Intern validitet

Intern validitet, altså studiens interne gyldighet, handler om i hvor stor grad det er dekning for de konklusjoner vi kommer fram til (Jacobsen, 2016). I denne studien er det brukt enkel randomisering for å plassere deltakere til de to gruppene. Randomiseringen gjør at man får et tilfeldig utvalg av brukere i to eller flere sammenligningsgrupper (Pripp, 2018). Gruppene som skal sammenlignes trekkes tilfeldig ut, slik at man unngår at intervensjonsgruppen og kontrollgruppen er systematisk ulike. Gruppene vil da høyst sannsynlig være direkte sammenlignbare (Jacobsen, 2016). Enkel randomisering vil si en «mynt-og-krone» type randomisering, og det kan gi uheldige effekter når utvalgsstørrelsen er liten og lede til tap av statistisk styrke (Pripp, 2018). Det er brukt et spørreskjema der foreldrene selv skal angi i hvilken grad ulike påstander samsvarer med deres oppfatning. Det er ikke gjort undersøkelser som innebærer bruk av mer objektive data, slik at man kunne sammenliknet det med den subjektive opplevelsen. Man kan derfor ikke undersøke om noen skårer høyere eller lavere enn reell verdi, noe som ofte er en generell begrensning med selvrapporing (van de Mortel, 2008). Den mulige feilkilden vil likevel bli mindre ved at det inkluderes flere foreldre i begge gruppene, slik

at gjennomsnittskåren i de to gruppene vil nærme seg gjennomsnittskåren i populasjonen ved samme intervensjon (Jacobsen, 2016). Det ble brukt PSS-14 for å kartlegge foreldrenes opplevelse av stress som en bakgrunnsvariabel. Spørsmålene i PSS-14 kan muligens oppleves noe generelle, og flere foreldre spurte om spørsmålene omkring stress skulle relateres til at barnet skulle opereres. Det kan ha vært flere slike uklarheter blant flere enn de som stilte spørsmål, som kan påvirke PSS-14-skår.

4.1.2.2 Ekstern validitet

Ekstern validitet, eller gyldighet og relevans, handler om hvorvidt resultatene er gyldige også i andre sammenhenger (Jacobsen, 2016). Det kirurgiske inngrepet som er utgangspunktet for seleksjon av foreldre, gjøres på flere sykehus i Norge. Det gjøres som et dagkirurgisk inngrep også andre steder, og det er trolig ikke store forskjeller i hvor lang tid barnet er i narkose. Foreldrene er med barnet på operasjonsstua under anesthesi-innledning og går ut etter at barnet har sovnet. Imidlertid kan det være forskjeller i hvordan barnet forberedes på operasjonsdagen. For eksempel kan det hende at foreldre og barn møter opp på en dagkirurgisk enhet og blir tatt imot av en sykepleier, får informasjon både av kirurg og anestesilege, og får lokalbedøvende krem (EMLA®). Videre får de eventuelt premedikasjon før de etter hvert kommer inn på operasjonsstua. Anestesiinnledning gjøres kanskje ved bruk av intravenøse medikamenter. Intravenøs innledning gir mindre uro og lyder enn maskeinnledning, og vil derfor kunne virke annerledes for foreldrene. Likevel vil man kunne endre på innholdet i informasjonsbrosjyren, slik at den passer med hvordan denne typen operasjon og anestesi foregår på det enkelte sykehus. Resultatene i studien vil derfor være overførbare med tanke på at det er behov for spesifikk informasjon til foreldre før operasjon også på andre sykehus.

4.1.2.3 Intern reliabilitet

Intern reliabilitet, eller treffsikkerhet, handler om hvorvidt spørsmål innenfor samme domene er konsistente. Studiens interne reliabilitet kan måles ved hjelp av en reliabilitetskoeffisient, i dette tilfellet er det brukt Cronbach's alpha (Bjørndal og Hofoss, 2014). Cronbach's alpha baseres på en tanke om at det fins et stort utvalg spørsmål som kunne besvart problemstillingen (i denne studien grad av fornøydhet og forberedthet), og ved en verdi høyere enn 0,7, så er det god korrelasjon mellom de ulike spørsmålene som er valgt (Bland, 2015). I denne studien er verdien for Cronbach's alpha 0,9 for de fire spørsmålene omkring fornøydhet og forberedthet, som er en høy skår og indikerer høy treffsikkerhet.

4.1.2.4 Ekstern reliabilitet

Ekstern reliabilitet handler om hvorvidt en måling varierer fra en bruk til neste, altså at en test måler det samme om den brukes ved en senere anledning (McLeod, 2007) og eventuelt av andre. En studie må være gjennomført på riktig måte og vekke tillit, slik at vi får resultater som er relevante og riktige (Jacobsen, 2016). I denne studien vil randomisering av foreldrene og en rimelig standardisering av hvordan inngrepet foregår, øke graden av ekstern reliabilitet. Foreldre med barn som gjennomgår dette inngrepet forventes å være i omtrent samme alder og med tilsvarende fordeling i bakgrunnsvariabler, og studiens deltakere anses å representere denne populasjonen godt.

4.1.3 Bruk av nettbasert spørreskjema

Som beskrevet, besvarte foreldrene spørreskjemaet på et nettbrett som de fikk utdelt etter anesthesiinnledning. Ved at foreldrene fysisk fikk utdelt nettbrettet før undersøkelsen, unngikk man det som kan være en svakhet med nettbaserte spørreskjemaer hvor potensielle deltakere får tilsendt en epost, link eller lignende (Jacobsen, 2016). Elektroniske spørreskjemaer kan fordre at respondentene er ganske ressurssterke, at de kan lese og forstå ganske innviklede spørsmål. Det følger da at en slik form for datainnsamling kun er god når respondentene består av ressurssterke personer (Jacobsen, 2016). I denne studien var masterstudenten tilstede og tilgjengelig for spørsmål underveis, noe som vil minimalisere svakheter ved en nettbasert undersøkelse, og det var flere ganger at foreldre ønsket klargjøring av enkelte spørsmål.

En annen svakhet med elektroniske spørreskjemaer er manglende interaksjon mellom respondent og forsker (Jacobsen, 2016). Det mangler en dialog omkring de ulike spørsmålene, og det betyr at man kan savne utdypende svar fra foreldrene. Dette ville man kunne oppnådd bedre med bruk av fritekstspørsmål i spørreskjemaet eller ved å kombinere spørreskjema med intervju. Fritekstspørsmål har også svakheter, en av de viktigste er at det er frivillig å fylle ut fritekstfelt samt at det er vanskeligere å formulere seg skriftlig (Dalland, 2007). Kombinasjonen spørreskjema og intervju ville muligens vært det beste, men tiden foreldrene hadde til å besvare undersøkelsen, begrenset denne muligheten.

Bruk av elektronisk spørreskjema er kostnadsbesparende (Jacobsen, 2016). Nettbrettet tilhørte masterstudenten, og SelectSurvey er tilgjengelig som verktøy gjennom NTNU. Det blir heller ikke utgifter til kopiering og utsending av spørreskjema i posten. Dermed oppnås det besparelser i form av tid og økonomi ved å bruke dette. Det er en tilleggsfordel at data fra Select Survey kan lastes direkte inn i statistikkprogrammet SPSS. Dermed sparer man tid ved å slippe manuell inntasting av data, og man unngår feil i overføringen fra papir til digital versjon.

En annen styrke ved spørreskjemaet er at det var anonymt. Sammen med bruk av et nettbasert spørreskjema, vil dette bidra til at de som besvarer undersøkelsen opplever at data blir konfidensielt behandlet. Respondentene vil da kunne være villige til å dele mer sensitiv informasjon enn ved personlige intervju (Jacobsen, 2016). Masterstudenten satt i samme rom, men kunne ikke se hva respondenten svarte. Foreldrene kunne besvare spørreskjemaet uten at de følte seg «avslørt» ved at noen hørte eller så hva de svarte, og i denne studien var det vesentlig, kanskje spesielt i forhold til spørsmålene som omhandlet stress i PSS-14.

I denne studien ønsket man å stille spørsmålene til foreldrene etter at barnet hadde sovnet og de kom ut fra operasjonsstua. Selve det kirurgiske inngrepet tar ikke så lang tid. Det var derfor nødvendig å velge en datainnsamlingsmetode som tok kort tid, slik at det ikke skulle gå utover den tiden foreldrene hadde med barnet. Ved å benytte et nettbasert spørreskjema, ble data samlet i løpet av 5-7 min, og forelderens fikk noen minutter etterpå før barnet var ferdig operert. Forhåpentligvis har dette medført at foreldrene ikke har følt et tidspress i forhold til å besvare spørreskjemaet, men man må ha det i tankene i forhold til det relativt korte tidsvinduet som var tilgjengelig.

4.2 Resultatdiskusjon

Hensikten med studien var å se om en spesifikk preoperativ informasjonsbrosjyre til foreldre ville føre til at de var mer fornøyd med informasjonen og at de følte seg mer forberedt til hva som skulle skje når barnet deres fikk narkose. I studien ble totalt 45 foreldre randomisert til intervensjonsgruppe eller kontrollgruppe, og resultatene viser at det ikke var signifikante forskjeller i sammensetningen av de to gruppene, altså at randomiseringen var vellykket.

4.2.1 Informasjonsbrosjyre og grad av fornøydhet og forberedthet

Det var flere spørsmål som bidro til å belyse problemstillingen og hensikten med studien. Det var to spørsmål som kun intervensjonsgruppen fikk, nærmere bestemt «I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren» og «I hvor stor grad var informasjonen du fikk brukervennlig». Disse spørsmålene handlet om selve brosjyren, og det er naturlig å se på det først.

Det er ikke gjort mye forskning der man har spurt hva foreldrene mente om selve informasjonsbrosjyren. Spencer og Franck gjorde en undersøkelse der 90% av foreldrene var enten fornøyd eller svært fornøyd med informasjonsbrosjyren. I den undersøkelsen så de også på tidspunkt for når foreldrene fikk brosjyren, men det var ingen forskjeller avhengig av dette (Spencer og Franck, 2005). Tallet fra deres undersøkelse er sammenlignbart med denne studien, der mellom 85 og 90% av foreldrene angir slike svar. En informasjonsbrosjyre er relativt enkel å utforme, lite kostnadskrevene og enkel å administrere. Den kan derfor være en «low cost, high efficiency» måte å bedre pasientens og pårørendes opplevelse av denne operasjonen. I min studie var foreldrene i stor grad fornøyd med innholdet i brosjyren og følte at innholdet var meget brukervennlig. Det samsvarer godt med responsen på pilotstudien som ble gjort i forkant, der tilbakemeldingene var positive på innhold, type informasjon og bruk av bilder. Resultatene viser at foreldrene i studien hadde tilsvarende informasjonsbehov som i Andersson et al sin studie (Andersson et al., 2012). En av foreldrene i vår studie uttalte spontant etter at hun hadde besvart spørreskjemaet at dersom hun ikke hadde fått brosjyre på forhånd, så hadde hun ikke skjønnet noe av det de snakket om inne på operasjonsstua. En annen forelder, som spontant fortalte at hun hadde sykehuskrekke, fortalte at informasjonsbrosjyren til tross for at den handlet om sykehuset, hadde forberedt henne blant annet på at barnet kunne ha en venekanyle postoperativt. Andre foreldre har også kommentert informasjon om og bildet av venekanylen. Siden de ikke var blitt informert om at det ville bli lagt inne på operasjonsstua, følte de at de ellers kunne trodd at noe hadde gått galt underveis.

Det var fire foreldre som hadde fått informasjonsbrosjyre, men som ikke hadde lest den. Flere av foreldrene fortalte at de enten hadde fått konvolutt med forespørsel om å delta i studien kort tid før operasjonen (dagen før) eller at det av andre grunner hadde vært travelt. Det kan være andre årsaker som ikke ble oppgitt spontant, og det er vanskelig å vurdere det totale grunnlaget for at informasjonsbrosjyren ikke ble lest.

4.2.1.1 Grad av fornøydheth

Foreldrene ble spurt om «i hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose». Her var det ikke en statistisk forskjell mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen, men det var likevel en forskjell som kan vurderes som klinisk relevant. I forskning brukes begrepet «minimal clinically important difference» (MCID) om den minste behandlingseffekten som utgjør en forskjell i hvordan pasienten håndteres, gitt bivirkninger, kostnader og ulemper med behandlingen (Man-Son-Hing et al., 2002). I beregning av utvalgsstørrelsen til studien er det brukt en gjennomsnittsforskjell på 0,8 som et mål for klinisk relevant forskjell, ved et standardavvik på 1,0. Dette var i utgangspunktet MCID for denne studien. Som beskrevet handler klinisk relevans om effekten av intervensjonen utover ren endring i gjennomsnittskår. Kostnader og ulemper med innføring av en informasjonsbrosjyre er minimale, og ut ifra resultatene i studien vår, har det ingen bivirkninger. Det andre perspektivet som skal tillegges stor betydning, er pasientperspektivet (i dette tilfellet foreldrene): Spørsmålet må altså være om den positive siden ved en behandling eller intervensjon er større enn den negative sett fra pasientens ståsted (Man-Son-Hing et al., 2002). En økning på nesten 30 prosentpoeng i antall som svarer enten «i stor grad» eller «i svært stor grad» anses med bakgrunn i dette å være klinisk relevant. Det er flere studier som viser reduksjon av angst når foreldre har fått både en informasjonsbrosjyre og informasjon av anestesipersonell (Bellew et al., 2002, Sadegh Tabrizi et al., 2015). Disse studiene understøtter funnene i vår studie. En mulig forklaring på en slik forskjell kan være som Landier et al viste i sin studie der foreldre som hadde fått både skriftlig og muntlig informasjon på forhånd, husket informasjonen bedre og svarte bedre på en test enn foreldre som kun hadde fått muntlig informasjon (Landier et al., 2018). Dette til tross for at alle foreldrene var fornøyd med informasjonen. Man kan tenke seg at dette henger sammen med at verbal informasjon varierer i hvor stor grad den er effektiv (Lander og Warnock, 1999). Kessels fant at mellom 40% og 80% av den muntlige informasjonen som formidles av legen, glemmes umiddelbart, og dess mer informasjon som gis, dess mer blir glemt (Kessels, 2003). Mange foreldre har problemer med å huske og forstå hva de blir informert om, og kan være i en slik tilstand at de ikke er i stand til å ta imot informasjon (Lander og Warnock, 1999).

Det andre sentrale spørsmålet i forhold til fornøydheth var om foreldrene følte at de fikk informasjon til rett tid. Foreldre i intervensjonsgruppen hadde en signifikant høyere gjennomsnittskår på dette spørsmålet enn kontrollgruppen. Intervensjonsgruppen har fått informasjon før operasjonsdagen, mens kontrollgruppen fikk den først inne på operasjonsstua. Rent praktisk kan det ha vært forskjeller på når i det preoperative forløpet foreldre i intervensjonsgruppen fikk informasjonsbrosjyren. Ut ifra egen tidligere erfaring så kan dette variere. I denne studien ble det ikke undersøkt hvor lang tid det gikk mellom informasjon og operasjon. I en studie av Spencer og Franck, der de så på dette tidsperspektivet, fant de at foreldrene hadde en lett økning i kunnskapsnivå når de fikk informasjonsbrosjyre under den preoperative undersøkelsen fremfor en uke senere i posten (Spencer og Franck, 2005). Det kan bety at avstand i tid fra informasjon til operasjon har betydning. Samtidig er det viktig at foreldrene ikke blir «overlesset» med informasjon under poliklinikkbesøket. Formidling av informasjon til feil tid og på feil sted kan påvirke foreldrenes angst og deres evne til å forstå informasjonen (Franck og Spencer, 2005).

Det er ikke fast anestesipersonell på ØNH-operasjon, og det er ikke standardisert hvilken muntlig informasjon som blir gitt til foreldrene inne på operasjonsstua. Den muntlige informasjonen kan være personavhengig og vil kunne avhenge av blant annet kultur, erfaring med foreldre/barn og erfaring i yrket. Altså kan forskjellene på dette spørsmålet være noe avhengig av hvem man møter inne på operasjonsstua. Man kan også tenke seg at de som har fått informasjonsbrosjyre på forhånd, har fått en økt kunnskap om det som skal skje, og har et annet utgangspunkt for å kunne stille spørsmål til anestesipersonalet. I tillegg vil den muntlige informasjonen på operasjonsstua i noen grad være en gjentakelse av det som står i informasjonsbrosjyren. I vår studie ble det ikke testet memorering eller kunnskap om anestesi for de to gruppene, slik at en sammenligning på det grunnlaget ikke var mulig.

4.2.1.2 Grad av forberedthet

Vår antakelse var at foreldre som hadde fått informasjonsbrosjyre var bedre forberedt til narkosen. Det var to spørsmål som kunne besvare dette, og det første var om foreldrene følte at de fikk den informasjonen om narkose de hadde behov for. Intervensjonsgruppen skåret signifikant høyere på dette spørsmålet. Dette henger i stor grad sammen med spørsmålet om hvor forberedt foreldrene følte at de var på hva som skulle skje når barnet fikk narkose. Det var en signifikant forskjell mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen også på dette. Resultatene støttes av foreldrenes spontane tilbakemeldinger underveis. Foruten den muntlige informasjonen, er selve inngrepet og anestesiforberedelsene rimelig standardisert på lokalsykehuset. Det førte til at det ble lettere å standardisere den preoperative informasjonsbrosjyren. Informasjonen kunne gjøres spesifikk, slik at foreldrene kunne kjenne igjen det som faktisk skjedde underveis. Informasjonsbrosjyren inneholdt et bilde av en barnehånd med innlagt venekanyler, noe som for enkelte kanskje kunne virke skremmende. Hensikten med dette bildet, og bildene for øvrig, var å «gjøre det ukjente kjent», fordi Landier et al i sin studie fant at en av de viktigste tingene som foreldrene var engstelige for, var det ukjente (Landier et al., 2018).

Videre ble det undersøkt i hvor stor grad intervensjonsgruppen og kontrollgruppen skaffet seg annen informasjon på forhånd. Det var 6 (35,3%) foreldre i kontrollgruppen som hadde skaffet seg informasjon på forhånd, enten fra familie/venner, fra litteratur eller de hadde ringt til sykehuset. Det tilsvarende tallet i intervensjonsgruppen var 60,7%. Det er ikke en statistisk signifikant forskjell, men en tendens til at foreldre som hadde fått informasjonsbrosjyre også søkte informasjon på annet vis. Foreldre som hadde lest informasjonsbrosjyren hadde kanskje et bedre utgangspunkt for å se hva de trengte mer informasjon om. Selv om informasjonsbrosjyren ikke var tilpasset den enkelte forelder, kan den ha styrket aktiv mestring og økt evnen til selv å søke etter relevant informasjon, for eksempel via internett. Det kan også ha gjort foreldrene mer mottakelige for informasjon (Hovind, 2011).

4.2.2 Bakgrunnsvariabler, fornøydhet og forberedthet

I studien ble det samlet inn data om ulike bakgrunnsvariabler for å kunne undersøke om disse hadde sammenheng med grad av fornøydhet (hypotese 3) og forberedthet (hypotese 4), uavhengig av om foreldrene hadde fått informasjonsbrosjyre eller ikke. De ulike bakgrunnsvariablene som ble inkludert i analysen var alder på forelder,

utdanningsnivå, tidligere anestesierfaring, foreldrestatus og grad av opplevd stress (PSS-14-skår).

Det var to spørsmål som kunne bidra til å gi svar på hypotese 3.

- I hvilken grad fikk du informasjon til rett tid?
- I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før barnet fikk narkose?

I tillegg var det to spørsmål som kunne besvare hypotese 4:

- I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for?
- I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose?

Det var ingen signifikante forskjeller i gjennomsnittskår for disse spørsmålene med utgangspunkt i alder, tidligere anestesierfaring eller utdanningsnivå. Tidligere forskning har pekt på en sammenheng mellom alder og utdanningsnivå og grad av fornøydhet blant kirurgiske pasienter (Mira et al., 2009). Mira et al viste i sin studie at personer med lavere utdanning (videregående skole eller lavere) var mer fornøydte og at det samme gjaldt yngre pasienter < 30 år (Mira et al., 2009). I vår studie har vi ikke klart å vise noen slik sammenheng.

4.2.2.1 Stressnivå

I vår studie ble foreldre med ulik PSS-14-skår inndelt i tre grupper. Resultatene viste en signifikant negativ sammenheng mellom høy PSS-14-skår, altså høyere grad av stress, og gjennomsnittskår på spørsmålene om foreldrene følte de fikk informasjon til rett tid og om de var fornøyd med den muntlige informasjonen. Dette understøttes av tidligere forskning som har vist at lav grad av angst henger sammen med høyere grad av fornøydhet (Chan og Molassiotis, 2002). I vår studie så det ut til at personer med høyere grad av opplevd stress ikke følte at de fikk nok informasjon eller til rett tid på samme måte som personer med mindre stress. Resultatene kan sees på bakgrunn av sammenhengen mellom stress og mestring. Mestring kan være mer eller mindre hensiktsmessig, og psykologisk stress kan påvirke hva en person oppfatter i situasjonen (Moesmand og Kjøllesdal, 2007). Dette kan få store konsekvenser for barnet som trenger støtte fra sin forelder. En forelder som ikke er godt nok informert inne på operasjonsstua, kan virke mot sin hensikt. Forelderen kan få økt stress og bekymring rundt situasjonen, være kritisk til prosedyrer og behandling, samt være «overaktiv» i sin måte å støtte og trøste barnet, slik at dette oppleves stressende for barnet (Kain et al., 1998). Foreldre kan føle seg maktesløse, fordi de ikke har kontroll over situasjonen (Andersson et al., 2012), og høy grad av stress kan muligens forverre dette. Montgomery et al viste at foreldre som opplevde psykisk stress hadde mindre evne til å ta inn og forstå informasjon (Montgomery et al., 1999). Det samme ble tydeliggjort i Lander og Warnock sin studie, der en forelder uttalte at de hadde problemer med å huske eller forstå den informasjonen som var gitt av personalet inne på operasjonsstua. Foreldrene ble oppfattet å være både slitne, sultne og ikke minst svært engstelige. Foreldrene forklarte dette med at det hadde vært en hektisk og stressende dag (Lander og Warnock, 1999). For mye informasjon kan også føre til økt stress, og foreldrenes evne til å forstå informasjonen kan påvirkes av tid og sted for informasjonen (Franck og Spencer, 2005).

Stressede foreldre er sannsynligvis heller ikke emosjonelt tilgjengelige overfor barnet sitt, i og med at de konkret viser at de ikke er i stand til å motta og forstå enkel informasjon. En mulig konsekvens av høy grad av stress er at foreldrene ikke klarer å gi god og omsorgsfull respons og «være tilstede» for barnet. Det kan påvirke barnet, som i tillegg til egne følelser må klare å mestre sine foreldres stress (Biringen et al., 2014). Anestesisykepleieren spiller en stor rolle i å fange opp disse tegnene som foreldrene gir på stress og engstelse, og ikke å være godt nok informert. Kanskje klarer ikke foreldrene å sette ord på det, eller fortelle hvordan han/hun har det og opplever situasjonen.

4.2.2.2 Foreldrestatus

Det var to spørsmål hvor det var funn av statistisk signifikante forskjeller mellom foreldre med ulik sivilstatus. De tre spørsmålene var i hvilken grad foreldrene følte de var fornøyd med den muntlige informasjonen og om de fikk den informasjonen de hadde behov for. I tillegg var det en tendens i samme retning på spørsmålet om i hvilken grad foreldrene følte seg forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose. Disse tre spørsmålene henger i noen grad sammen. Man kan vanskelig tenke seg at foreldrene skulle vært misfornøyd med den muntlige informasjonen, men likevel svarte at de fikk den informasjonen de hadde bruk for og også følte seg forberedt på hva som skulle skje. En forklaring på hvorfor foreldre som ikke er gift eller samboende i mindre grad følte at de fikk den informasjonen de hadde behov for, er ikke opplagt og kan være tilfeldig i denne studien. Kvaerner et al fant at for familier med single foreldre var grad av fornøydhet med både kirurg og anestesipersonalet høyere enn i familier med to foreldre sammen (Kvaerner et al., 2000). Det er ikke akkurat det samme som måles i vår studie, men likevel er det en motsatt effekt som beskrives. Det kan være at vår studie hadde for få foreldre i gruppen som ikke var gifte/samboende til at den ble representativ. Samtidig er det tidligere vist at single mødre har større sjanse til å ha hatt en depressiv episode, høyere grad av kronisk stress, flere nylige livshendelser og større andel av vonde barndomsminner. Single mødre beskriver også mindre sosial støtte, mindre grad av sosial interaksjon og kontakt med venner og familie i forhold til gifte mødre (Cairney et al., 2003).

Det er litt over 113000 mødre eller fedre som bor alene med barn i Norge (Statistisk Sentralbyrå, 2018), som betyr at single foreldre er en «problemstilling» som man som anestesisykepleier vil møte hyppig. I praksis vil det være vanskelig å ta hensyn til dette fordi man ikke vet sivilstatus når foreldrene kommer med barnet til operasjon. Anestesisykepleieren må derfor bruke sitt kliniske blikk og se etter tegn på stress og være oppmerksom på signaler som foreldereren gir, uavhengig om man kjenner til sivilstatus, og tilpasse informasjonen deretter.

5 Konklusjon

I denne studien har vi sett på effekter av preoperativ, spesifikk foreldreinformasjon i forhold til grad av fornøydhet og forberedthet. Informasjonsbrosjyren i studien var designet for å være anestesispesifikk og rettet mot foreldrene, og den inneholdt informasjon som erfaringsmessig og ut ifra forskning er spørsmål som foreldrene lurer på i forkant av anestesi/operasjon.

Vi fant at foreldre som fikk informasjonsbrosjyre (intervensjonsgruppen) hadde signifikant høyere skår på både grad av fornøydhet og forberedthet. Det er en statistisk og klinisk signifikant forskjell, som vil ha betydning for praksis. I tillegg viser studien at foreldre som ikke er gift/samboende har lavere grad av fornøydhet og forberedthet, og det samme gjelder foreldre som har en høy grad av opplevd stress i forhold til foreldre med lavt stressnivå målt med PSS-14. Potensielle svakheter i studien er forsøkt korrigert med å bruke et høyere antall respondenter, tilstedeværelse av masterstudenten for å besvare spørsmål og bruk av tidligere brukte skjema i utarbeidelsen av spørsmålene.

5.1 Implikasjoner for praksis

Som nevnt er det statistiske og klinisk relevante forskjeller mellom intervensjonsgruppen og kontrollgruppen. Det var ingen spørsmål der foreldrene i intervensjonsgruppen svarte dårligere enn kontrollgruppen. Den kliniske forskjellen er den viktigste, og kan være retningsgivende for endring av praksis. Slik situasjonen er i dag, får ikke foreldrene annen preoperativ informasjon enn det som er beskrevet for kontrollgruppen, men en nokså enkel intervensjon hadde en stor påvirkning på foreldregruppen. Rent praktisk er det enkelt å videreføre informasjonsbrosjyren slik den er designet for denne studien. Designet av brosjyren er fortsatt tilgjengelig, og økonomisk innebærer en slik brosjyre kun forbruk til utskrift av ett A4-ark for hvert barn til operasjon. Foreldrene var godt fornøyd med innhold og brukervennlighet, og jeg vil argumentere for at informasjonsbrosjyren beholdes. Den bør oversettes til flere språk, for eksempel polsk, arabisk og urdu, og gjøres lett tilgjengelig på øre-nese-hals poliklinikk.

5.2 Videre forskning

Vår studie peker på at denne type informasjonsbrosjyre er relevant, brukervennlig og har en effekt på fornøydhet og forberedthet. Det ble ikke sett på tidspunkt for utlevering av brosjyren og ikke på sammenheng mellom selvrapporterte opplevelser og mer objektivt vurdert angst. Det ble ikke gjort dybdeintervju med foreldrene for å finne svar på hva de eventuelt savnet av informasjon, og disse spørsmålene kan være aktuelle for videre forskning. Datainnsamling ble utført på kun ett tidspunkt i det perioperative forløpet, og videre forskning er nødvendig for å se nærmere på det pre- og postoperative forløpet.

I dagens teknologiske hverdag vil en mer interaktiv informasjonsform kanskje vært enda bedre, eventuelt som et supplement til informasjonsbrosjyre, og det hadde vært spennende å se på om det ville ha vært andre svar for den gruppen. Man kan tenke seg

ulike former for informasjonsformidling, men tanken med denne studien, der det brukes anestes- og inngrepsspesifikk foreldreinformasjon, ser ut til å være et godt utgangspunkt.

Som nevnt i diskusjonen, er ikke-norsktalende foreldre ekskludert fra studien. I vår studie var det ingen som ble ekskludert med dette som kriterium. Vi vet derfor ikke om foreldre fra andre kulturer og med annet språk vil ha behov for samme type informasjon, og det bør være gjenstand for videre forskning.

Referanser

- Ahmed, M. I., Farrell, M. A., Parrish, K. & Karla, A. 2011. Preoperative anxiety in children risk factors and non-pharmacological management. *Middle East J Anaesthesiol*, 21, 153-64.
- Alfheim, H. B., Høier, S. F., Henriksen, R., Granerud, E. & Christensen, V. L. 2012. *Skjema for opplevd stress (PSS-14)* [Online]. Tilgjengelig fra: http://www.psy.cmu.edu/~scohen/PSS_14_Norwegian.pdf [Lest 09.09.2018].
- Alnsf. 2017. *Grunnlagsdokument for anestesisykepleiere* [Online]. ALNSF. Tilgjengelig fra: <https://www.alnsf.no/dokumenter-alnsf/styringsdokumenter/grunnlagsdokumentet/167-grunnlagsdokument-for-anestesisykepleiere-2017/file>.
- Andersson, L., Johansson, I. & Almerud Osterberg, S. 2012. Parents' experiences of their child's first anaesthetic in day surgery. *Br J Nurs*, 21, 1204, 1206-10.
- Bailey, K. M., Bird, S. J., Mcgrath, P. J. & Chorney, J. E. 2015. Preparing Parents to Be Present for Their Child's Anesthesia Induction: A Randomized Controlled Trial. *Anesthesia and Analgesia*, 121, 1001-1010.
- Bartik, K. & Toruner, E. K. 2018. Effectiveness of a Preoperative Preparation Program on Children's Emotional States and Parental Anxiety. *J Perianesth Nurs*, 33, 972-980.
- Bellew, M., Atkinson, K. R., Dixon, G. & Yates, A. 2002. The introduction of a paediatric anaesthesia information leaflet: an audit of its impact on parental anxiety and satisfaction. *Paediatric Anaesthesia*, 12, 124-130.
- Biringen, Z., Derscheid, D., Vliegen, N., Closson, L. & Easterbrooks, M. A. 2014. Emotional availability (EA): Theoretical background, empirical research using the EA Scales, and clinical applications. *Developmental Review*, 34, 114-167.
- Bjorndal, A. & Hofoss, D. 2014. *Statistikk for helse- og sosialfagene*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bland, M. 2015. *An introduction to Medical Statistics*, United Kingdom, Oxford University Press.
- Butterworth, J. F., Mackey, D. C. & Wasnick, J. D. 2013. *Clinical Anesthesiology*, United States, McGraw-Hill Companies, Inc.
- Cairney, J., Boyle, M., Offord, D. R. & Racine, Y. 2003. Stress, social support and depression in single and married mothers. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, 38, 442-9.
- Cantellow, S., Lightfoot, J., Bould, H. & Beringer, R. 2012. Parents' understanding of and compliance with fasting instruction for pediatric day case surgery. *Paediatr Anaesth*, 22, 897-900.
- Chan, C. S. & Molassiotis, A. 2002. The effects of an educational programme on the anxiety and satisfaction level of parents having parent present induction and visitation in a postanaesthesia care unit. *Paediatr Anaesth*, 12, 131-9.
- Classapps. 2018. *SelectSurvey* [Online]. ClassApps LLC. Tilgjengelig fra: <https://selectsurvey.net/> [Lest 10-09 2018].
- Cohen, S., Kamarck, T. & Mermelstein, R. 1983. A global measure of perceived stress. *J Health Soc Behav*, 24, 385-96.

- Dalland, O. 2007. *Metode- og oppgaveskriving for studenter*, Oslo, Gyldendahl Akademisk.
- Demaso, D. R. & Snell, C. 2013. Promoting coping in children facing pediatric surgery. *Semin Pediatr Surg*, 22, 134-8.
- Eklund, M., Backstrom, M. & Tuveesson, H. 2014. Psychometric properties and factor structure of the Swedish version of the Perceived Stress Scale. *Nord J Psychiatry*, 68, 494-9.
- Franck, L. S. & Spencer, C. 2005. Informing parents about anaesthesia for children's surgery: a critical literature review. *Patient Educ Couns*, 59, 117-25.
- Frisch, A. M., Johnson, A., Timmons, S. & Weatherford, C. 2010. Nurse practitioner role in preparing families for pediatric outpatient surgery. *Pediatr Nurs*, 36, 41-7.
- Gjems, S. & Diseth, T. H. 2011. Forebygging og behandling av psykologiske traumer hos somatisk syke barn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 48, 857-862.
- Google. 2019. *Google.com* [Online]. USA: Google, Inc. Tilgjengelig fra: <https://www.google.com>.
- Hartveit, J. F. 2017. *Mindfulness for kvinner med lett til moderat grad av CP. En kvantitativ og kvalitativ pilotstudie*. Master, Norges idrettshøgskole.
- Haukeland Universitetssjukehus. 2017. *Leppe-kjeve-ganespalte* [Online]. Bergen. Tilgjengelig fra: <https://helse-bergen.no/behandlinger/leppe-kjeve-ganespalte#f%C3%B8r-operasjon> [Lest 01.09 2018].
- Helse- Og Omsorgsdepartementet 1999. Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) - LOV-1999-07-02-63.
- Helse- Og Omsorgsdepartementet 2000. Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon - FOR-2000-12-01-1217.
- Helse- Og Omsorgsdepartementet 2008. Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven) - LOV-2008-06-20-44.
- Helse Møre Og Romsdal. 2018. *Narkose hos barn* [Online]. Molde sjukehus. Tilgjengelig fra: <https://helse-mr.no/behandlinger/narkose-hos-barn> [Lest 01.09 2018].
- Helse Nord-Trøndelag. 2018. *Nøkkeltall Helse Nord-Trøndelag* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://hnt.no/om-oss#n%C3%B8kkeltall-helse-nord-tr%C3%B8ndelag> [Lest 20-12 2018].
- Helse Nord-Trøndelag. 2019. *DAC - Godkjenning av forskningsprosjekt* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://hnt.no/helsefaglig/forskning/forskningsstotte/dac-godkjenning-av-forskningsprosjekt> [Lest 20-08 2018].
- Helsebiblioteket. 2019. *Forberedelsesfilm for barn som skal opereres (video)* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://vimeo.com/109901729> [Lest 10.04 2019].
- Hovind, I. L. 2011. *Anestesisykepleie*, Oslo, Akribe.
- Håheim, L. L. 2009. *Utvalgsstørrelse, styrke* [Online]. Universitetet i Oslo. Tilgjengelig fra: <https://www.uio.no/studier/emner/medisin/med/MF9000/h09/kursmateriale/epidemiologiske-metoder/Utvalgsst%C3%B8rrrelse,%20power%20H-09.pdf> [Lest 20-08 2018].
- Ibm 2018. IBM SPSS Statistics for Windows. New York, USA: IBM Corp.
- Jacobsen, D. I. 2016. *Hvordan gjennomføre undersøkelser? Innføring i samfunnsvitenskapelig metode*, Oslo, Cappelen Damm AS.

- Justus, R., Wyles, D., Wilson, J., Rode, D., Walther, V. & Lim-Sulit, N. 2006. Preparing children and families for surgery: Mount Sinai's multidisciplinary perspective. *Pediatr Nurs*, 32, 35-43.
- Kain, Z. N., Caldwell-Andrews, A. A., Maranets, I., Nelson, W. & Mayes, L. C. 2006a. Predicting which child-parent pair will benefit from parental presence during induction of anesthesia: A decision-making approach. *Anesthesia and Analgesia*, 102, 81-84.
- Kain, Z. N., Caldwell-Andrews, A. A., Mayes, L. C., Weinberg, M. E., Wang, S. M., Maclaren, J. E. & Blount, R. L. 2007. Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children: a randomized controlled trial. *Anesthesiology*, 106, 65-74.
- Kain, Z. N., Mayes, L. C., Caldwell-Andrews, A. A., Karas, D. E. & McClain, B. C. 2006b. Preoperative anxiety, postoperative pain, and behavioral recovery in young children undergoing surgery. *Pediatrics*, 118, 651-8.
- Kain, Z. N., Mayes, L. C., Wang, S. M., Caramico, L. A. & Hofstadter, M. B. 1998. Parental presence during induction of anesthesia versus sedative premedication: which intervention is more effective? *Anesthesiology*, 89, 1147-56; discussion 9A-10A.
- Kain, Z. N., Wang, S. M., Mayes, L. C., Caramico, L. A. & Hofstadter, M. B. 1999. Distress during the induction of anesthesia and postoperative behavioral outcomes. *Anesth Analg*, 88, 1042-7.
- Kessels, R. P. 2003. Patients' memory for medical information. *J R Soc Med*, 96, 219-22.
- Kunnskapscenteret. 2015. *Brukererfaringene til barns foresatte, somatikk, døgnopphold* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://www.fhi.no/kk/brukererfaringer/sporreskjemabanken/brukererfaringene-til-barns-foresatte-somatikk-dognopphold/> [Lest 09.09.2018].
- Kvaerner, K. J., Moen, M. C., Haugeto, O. & Mair, I. W. 2000. Paediatric otolaryngology-- a parental satisfaction study in outpatient surgery. *Acta Otolaryngol Suppl*, 543, 201-5.
- Lamontagne, L. L., Johnson, B. D. & Hepworth, J. T. 1995. Evolution of parental stress and coping processes: a framework for critical care practice. *J Pediatr Nurs*, 10, 212-8.
- Lander, J. & Warnock, F. 1999. Supporting the parents of children in day surgery. *Can Nurse*, 95, 29-33.
- Landier, M., Villemagne, T., Le Touze, A., Braïk, K., Meignan, P., Cook, A. R., Morel, B., Lardy, H. & Binet, A. 2018. The position of a written document in preoperative information for pediatric surgery: A randomized controlled trial on parental anxiety, knowledge, and satisfaction. *Journal of Pediatric Surgery*, 375-380.
- Langvik, E. 2017. *Testbruk og misbruk - kvalitetskrav til testene og de som benytter dem* [Online]. Veilederforum. Tilgjengelig fra: <https://veilederforum.no/content/testbruk-og-misbruk-%E2%80%93-kvalitetskrav-til-testene-og-de-som-benytter-dem> [Lest 10.01 2019].
- Lee, J., Lee, J., Lim, H., Son, J. S., Lee, J. R., Kim, D. C. & Ko, S. 2012. Cartoon distraction alleviates anxiety in children during induction of anesthesia. *Anesth Analg*, 115, 1168-73.
- Lesage, F. X., Berjot, S. & Deschamps, F. 2012. Psychometric properties of the French versions of the Perceived Stress Scale. *Int J Occup Med Environ Health*, 25, 178-84.

- Man-Son-Hing, M., Laupacis, A., O'Rourke, K., Molnar, F. J., Mahon, J., Chan, K. B. & Wells, G. 2002. Determination of the clinical importance of study results. *J Gen Intern Med*, 17, 469-76.
- Martin, G. N., Carlson, N. R. & Buskist, W. 2018. *Psychology*, New York, Pearson.
- Mcleod, S. A. 2007. *What is Reliability?* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://www.simplypsychology.org/reliability.html> [Lest 02.02 2019].
- Mifflin, K. A., Hackmann, T. & Chorney, J. M. 2012. Streamed video clips to reduce anxiety in children during inhaled induction of anesthesia. *Anesth Analg*, 115, 1162-7.
- Mira, J. J., Tomas, O., Virtudes-Perez, M., Nebot, C. & Rodriguez-Marin, J. 2009. Predictors of patient satisfaction in surgery. *Surgery*, 145, 536-41.
- Mjanger, T. 2014. *Evaluering av nytt informasjonsprogram rettet mot foreldre til barnekirurgiske pasienter. - Er foreldre bedre informert etter at det nye programmet er implementert?* Masteroppgave, Høgskolen i Oslo og Akershus.
- Moesmand, A. M. & Kjøllesdal, A. 2007. *Å være akutt kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*, Oslo, Gyldendahl Norsk Forlag AS.
- Montgomery, C., Lydon, A. & Lloyd, K. 1999. Psychological distress among cancer patients and informed consent. *Journal of Psychosomatic Research*, 46, 241-245.
- Norsk Anestesiologisk Forening. *Preoperative fasterutiner* [Online]. Norsk anestesiologisk forening. Tilgjengelig fra: <https://nafweb.com/dokumenter/preoperativ-faste.pdf> [Lest 01.10 2018].
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. 2016. *Jobb kunnskapsbasert*, Oslo, Cappelen Damm AS.
- Oslo Universitetssykehus. 2017. *Forberedelse til operasjon. Dagkirurgi – Barn* [Online]. Oslo. Tilgjengelig fra: <https://ehandboken.ous-hf.no/api/File/GetFile?entityId=100745> [Lest 01.09 2018].
- Panella, J. J. 2016. Preoperative Care of Children: Strategies From a Child Life Perspective. *AORN J*, 104, 11-22.
- Perry, J. N., Hooper, V. D. & Masiogale, J. 2012. Reduction of preoperative anxiety in pediatric surgery patients using age-appropriate teaching interventions. *J Perianesth Nurs*, 27, 69-81.
- Pripp, A. H. 2018. Randomisering. *Tidsskr Nor Lægeforen* doi:10.4045/tidsskr.18.0555.
- Rek. 2018. *Regionale etiske komiteer for helsefaglig forskningsetikk - REK* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://helseforskning.etikkom.no/>.
- Rice, M., Glasper, A., Keeton, D. & Spargo, P. 2008. The effect of a preoperative education programme on perioperative anxiety in children: an observational study. *Paediatr Anaesth*, 18, 426-30.
- Sadegh Tabrizi, J., Seyedhejazi, M., Fakhari, A., Ghadimi, F., Hamidi, M. & Taghizadieh, N. 2015. Preoperative Education and Decreasing Preoperative Anxiety Among Children Aged 8 - 10 Years Old and Their Mothers. *Anesth Pain Med*, 5, e25036.
- Schulz, K. F., Altman, D. G., Moher, D. & Group, C. 2010. CONSORT 2010 Statement: updated guidelines for reporting parallel group randomised trials. *Trials*, 11, 32.
- Schulz, K. F. & Grimes, D. A. 2002. Blinding in randomised trials: hiding who got what. *Lancet*, 359, 696-700.
- Scrimin, S., Haynes, M., Altoe, G., Bornstein, M. H. & Axia, G. 2009. Anxiety and stress in mothers and fathers in the 24 h after their child's surgery. *Child Care Health Dev*, 35, 227-33.

- Skovlund, E. 2017. Når bør man velge en ikke-parametrisk metode? *Tidsskr Nor Legeforen* doi:10.4045/tidsskr.17.0219.
- Spencer, C. & Franck, L. S. 2005. Giving parents written information about children's anesthesia: are setting and timing important? *Paediatr Anaesth*, 15, 547-53.
- St Olavs Hospital. *Barn kirurgi* [Online]. Trondheim. Tilgjengelig fra: <https://stolav.no/avdelinger/barne-og-ungdomsklinikken/barn-kirurgi#praktisk-informasjon> [Lest 01.09 2018].
- Statistisk Sentralbyrå 2018. Familier og husholdninger. Statistisk Sentralbyrå.
- Sykehuset Telemark. 2018. *Barn og narkose* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://www.sthf.no/behandlinger/barne-og-narkose> [Lest 01.09 2018].
- Søbjerg, I. L. 2013. Kunnskapsbasert pre-operativ forberedelse av barn og foreldre. *Tidsskrift for Barnesykepleiere*, 17, 8-10.
- Universitetssykehuset Nord-Norge. 2018. *Operasjon av lyskebrokk hos barn (barnebrokk) - UNN Tromsø* [Online]. Tromsø. Tilgjengelig fra: <https://unn.no/behandlinger/operasjon-av-lyskebrokk-hos-barn-barnebrokk> [Lest 01.09 2018].
- Van De Mortel, T. F. 2008. Faking it: social desirability response bias in self-report research. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25, 40-48.
- Vestre Viken. 2017. *Narkose hos barn, Bærum sykehus* [Online]. Bærum: Bærum sykehus. Tilgjengelig fra: <https://vestreviken.no/behandlinger/narkose-hos-barn-berum-sykehus> [Lest 01.08 2018].
- Vinall, J., Connors, A., Rice, T., Rasic, N. & Noel, M. 2018. Parental emotional availability is associated with reduced preoperative anxiety in children undergoing a tonsillectomy procedure. *Journal of Pain*, 19, 1.
- Voigt, R. G., Macias, M. M., Myers, S. M. & American Academy of Pediatrics. 2011. *Developmental and behavioral pediatrics*, Elk Grove Village, American Academy of Pediatrics.
- Winther, F. Ø. 2018. *Paracentese* [Online]. Tilgjengelig fra: <https://sml.snl.no/paracentese> [Lest 26.09 2018].
- Wisselo, T. L., Stuart, C. & Muris, P. 2004. Providing parents with information before anaesthesia: what do they really want to know? *Paediatr Anaesth*, 14, 299-307.
- Zuwala, R. & Barber, K. R. 2001. Reducing anxiety in parents before and during pediatric anesthesia induction. *AANA J*, 69, 21-5.

Vedlegg

I det følgende finner man ulike vedlegg som støtter opp om og beskriver mer inngående svar på søknader og andre henvendelser. Liste over vedlegg finnes nedenfor:

Vedlegg 1: Spørreskjema fra Kunnskapssenteret

Vedlegg 2: Spørreskjema PSS-14, norsk versjon

Vedlegg 3: Godkjenning endringer av spørreskjema fra Kunnskapssenteret (nå Folkehelseinstituttet) (epost)

Vedlegg 4: Spørsmål brukt i vår spørreundersøkelse

Vedlegg 5: Godkjenning bruk av illustrasjonsfoto: Paracentese/ventilasjonsdren (fra Messenger)

Vedlegg 6: Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt/Informasjonsskriv

Vedlegg 7: Samtykkeerklæring

Vedlegg 8: Godkjenning bruk av bilde fra Vestre Viken HF

Vedlegg 9: Informasjonsbrosjyre

Vedlegg 10: Forankring i klinikk fra klinikkleder v/Klinikk for Kirurgi, Tina Eilertsen (epost)

Vedlegg 11: Svar på fremleggsvurdering, REK Midt

Vedlegg 12: Svar på forhåndsgodkjenning, REK Midt

Vedlegg 13: Godkjenning fra REK Midt (epost)

Vedlegg 14a og 14b: Godkjenning fra DAC (Data Access Committee)

Vedlegg 15: Behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen, fra NTNU

Vedlegg 16: Innkallingsbrev fra ØNH

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

⊥

Hva er dine erfaringer som pårørende til barn innlagt i sykehus?

Hensikten med denne undersøkelsen er at tjenestene skal bli bedre for barn og pårørende. Vi vil derfor gjerne høre om dine erfaringer som pårørende ved barnets sykehusopphold. Hvis barnet har vært innlagt flere ganger, svar på spørsmålene på bakgrunn av barnets siste opphold på sykehuset. Dersom dere var to voksne på sykehuset, kan dere gjerne svare på spørsmålene sammen.

Sett kun ett kryss på hvert spørsmål. Det er fint om du kan krysse av midt i rutene. Spørreskjemaet sender du tilbake til Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Returkonvolutten er ferdig adressert og Kunnskapssenteret betaler porto. Alle svar blir behandlet fortrolig.

⊥

VIKTIG: Dersom du samtykker i å delta i undersøkelsen, er det viktig at du krysser av i ruten under.

- JA, jeg samtykker i å delta i undersøkelsen slik den er beskrevet i følgebrevet fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten.

⊥

1. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med den pleien og behandlingen barnet fikk ved sykehuset?

Svært misfornøyd

Ganske misfornøyd

Verken fornøyd eller misfornøyd

Ganske fornøyd

Svært fornøyd

2. Alt i alt, hvor fornøyd eller misfornøyd er du med hvordan du ble behandlet som pårørende?

Svært misfornøyd

Ganske misfornøyd

Verken fornøyd eller misfornøyd

Ganske fornøyd

Svært fornøyd

3. Hvis du ser hele sykehusoppholdet under ett, hvordan vil du vurdere sykehuset?

Mye dårligere enn forventet

Noe dårligere enn forventet

Som forventet

Noe bedre enn forventet

Mye bedre enn forventet

⊥

Erfaringer under sykehusoppholdet

⊥

4. I hvilken grad opplevde du at det var én lege som hadde hovedansvaret for barnet?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

5. I hvilken grad opplevde du at det var en fast gruppe pleiepersonale som tok hånd om dere?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

6. I hvilken grad opplevde du at de ansatte samarbeidet om den behandlingen og pleien barnet fikk?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

7. Opplevde du at behandlingen og pleien barnet fikk på sykehuset fulgte en gjennomtenkt plan?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

8. Mens barnet var innlagt, opplevde dere uforutsett venting av noen art?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

⊥

⊥

⊥

⊥

9. I hvilken grad synes du at pleiepersonalet...

(Sett kun ett kryss per linje.)

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Tok hensyn til deres familiesituasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ga avlastning/hjelp med barnet i løpet av oppholdet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informerte om dine oppgaver som pårørende på sykehuset?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for <u>barnet</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for <u>deg</u> ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var interessert i å høre dine oppfatninger som pårørende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ga deg forklaringer på en måte som du forstod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Virket faglig dyktige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

10. Fikk du vite det du syntes var nødvendig om hvordan prøver og undersøkelser skulle foregå mens barnet var innlagt?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Fikk du vite det du syntes var nødvendig om resultater av prøver og undersøkelser mens barnet var innlagt?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Mens barnet var innlagt, fikk du vite det du syntes var nødvendig om virkninger og bivirkninger av nye legemidler barnet begynte med?

Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad	Barnet begynte ikke med nye legemidler
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

⊥

⊥

13. I hvilken grad synes du at legene...

(Sett kun ett kryss per linje.)

	Ikke i det hele tatt	I liten grad	I noen grad	I stor grad	I svært stor grad
Hadde omtanke og omsorg for barnet ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hadde omtanke og omsorg for deg ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var interessert i å høre dine oppfatninger som pårørende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ga deg forklaringer på en måte som du forstod?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Virket faglig dyktige?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

⊥

⊥

14. Hva synes du om følgende forhold ved avdelingen?

(Sett kun ett kryss per linje.)

	Svært dårlig	Ganske dårlig	Både/og	Ganske bra	Svært bra	Ikke aktuelt
Renholdet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Bad-/dusj-/toalettforhold	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Roen på pasientrommet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Maten til barnet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aktivitetstilbudet for barnet (leker, spill, bøker, TV, video o.a.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Tilbudet til pårørende (mat, hvilerom, overnatting o.a.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

⊥

15. Før hjemreisen, fikk du den informasjonen du mente var nødvendig om tiden etter utskrivning?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

16. Var du ved hjemreisen trygg på at du kunne klare den nødvendige oppfølgingen av barnets sykdom?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

17. Fikk du informasjon om hva du kunne gjøre hvis barnet fikk tilbakefall eller noe ekstra skjedde etter at dere kom hjem?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

18. Er barnets fysiske plager blitt bedre eller verre nå, sammenlignet med før sykehusoppholdet?

Mye bedre

Litt bedre

Verken bedre eller verre

Litt verre

Mye verre

19. Mener du at barnet på noen måte ble feilbehandlet (etter det du selv kan bedømme)?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

20. Ble du sint, opprørt eller skuffet over sykehuspersonalet i løpet av oppholdet?

Ikke i det hele tatt

I liten grad

I noen grad

I stor grad

I svært stor grad

21. Opplevde du at personalet gjorde alt de kunne for å lindre ditt barns smerte?

Ja, helt og holdent

Ja, delvis

Nei

Ikke aktuelt/ ikke smerter

Vet ikke

⊥

Spørsmål om barnet

22. Var barnet innlagt for medisinsk, kirurgisk eller annen behandling?

Medisinsk behandling
(observasjon, medisinforordning)

Kirurgisk behandling
(skade, operasjon)

Annen behandling

23. Hvordan vil du karakterisere barnets helse nå?

Utmerket

Meget god

God

Nokså god

Dårlig

24. Hvor mange ganger har barnet vært innlagt på sykehus de siste to årene?

Bare denne
ene gangen

2 ganger

3-5 ganger

6-10 ganger

Mer enn
10 ganger

25. Når er barnet født?

Måned

Fødselsår

Bakgrunnsspørsmål

⊥

26. Var du alene som pårørende med barnet på sykehuset?

Ja, jeg var alene

Nei, vi var flere pårørende

27. Fikk du/dere praktisk hjelp fra venner eller familie til å passe andre barn mens barnet var innlagt på sykehuset?

Ja

Nei

Ønsket/trengte ikke slik hjelp

Har ikke andre barn

28. Hvem har svart på spørreskjemaet?

Mor

Far

Mor og far

Andre

⊥

⊥

⊥

Vi vil gjerne vite litt mer om deg som har fylt ut spørreskjemaet: (Hvis dere er to voksenpersoner i husholdet, vennligst svar også på spørsmål 35-38.)

29. Hva er din alder?

Antall år

30. Hva er morsmålet ditt – det første språket du lærte?

Norsk

Samisk

Annet nordisk
språk

Annet europeisk
språk

Ikke-europeisk
språk

31. Hva er din høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole

Videregående
skole

Høgskole eller universitet
4 år eller mindre

Høgskole eller universitet
mer enn 4 år

32. Hva var din hovedaktivitet siste uke?

Yrkesaktiv

Utdanning

Hjemme-
arbeidende

Førtids-
pensjonert/ufør

Annet

33. Er du gift eller samboende?

Ja, gift

Ja, samboende

Nei

34. Kunne du tenke deg å svare på et nytt skjema fra oss om kort tid, dersom det blir aktuelt?

Sett kryss her dersom du kunne tenke deg det

⊥

⊥

⊥

Dersom dere er flere voksne i husholdet, vil vi gjerne vite litt mer om den andre voksenpersonen.

35. Hva er hans/hennes relasjon til barnet, kjønn og alder?

ER HAN/HUN BARNETS FORELDER

Ja

Nei

KJØNN

Mann

Kvinne

ALDER

Antall år

36. Hva er morsmålet hans/hennes – det første språket han/hun lærte?

Norsk

Samisk

Annet nordisk språk

Annet europeisk språk

Ikke-europeisk språk

37. Hva er hans/hennes høyeste fullførte utdanning?

Grunnskole

Videregående skole

Høgskole eller universitet
4 år eller mindre

Høgskole eller universitet
mer enn 4 år

38. Hva var hans/hennes hovedaktivitet siste uke?

Yrkesaktiv

Utdanning

Hjemme-
arbeidende

Førtids-
pensjonert/ufør

Annet

Skriv gjerne ned kommentarer til spørreskjemaet, eller mer om dine erfaringer som pårørende på sykehuset her:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*Tusen takk for at
du tok deg tid til å svare !*

Skjema for opplevd stress (PSS-14)

	Aldri 0	Nesten aldri 1	Noen ganger 3	Ganske ofte 4	Svært ofte 5
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du blitt opprørt på grunn av uventede hendelser?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at du ikke var i stand til å kontrollere viktige ting i livet ditt?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt deg nervøs og «stresset»?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du håndtert dagligdagse problemer og irritasjonsmomenter på en tilfredsstillende måte?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at du mestret viktige endringer som skjedde i livet ditt på en vellykket måte?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt deg trygg på din evne til å håndtere personlige problemer?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at ting har gått din vei?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du opplevd at du ikke har mestret alle de tingene du måtte gjøre?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du vært i stand til å kontrollere irritasjonsmomenter i livet ditt?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt deg ovenpå?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du vært sint på grunn av hendelser som har vært utenfor din kontroll?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du tenkt på ting som du må få gjort?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du vært i stand til å kontrollere hva du har brukt tiden din til?					
I løpet av den siste måneden, hvor ofte har du følt at vanskeligheter har hopet seg opp så mye at du ikke kan håndtere dem?					

Oversatt av intensivsykepleier/stipendiat Hanne Birgit Alfheim, Siril Furebotn Højer, Randi Henriksen, Ellen Granerud og Vivi Lycke Christensen, oktober 2012.

Spørreskjema fra " Brukererfaringene for barns foresatte, somatikk, døgnopphold"

Bjertnæs, Øyvind Andresen <OyvindAndresen.Bjertnaes@fhi.no>

11. september 2018 kl. 20:27

Til: "liaklevmail@gmail.com" <liaklevmail@gmail.com>

Kopi: "Ottersen, Trygve" <Trygve.Ottersen@fhi.no>, Folkehelseinstituttet <Folkehelseinstituttet@fhi.no>

Hei!

Det er helt i orden å referere slik du beskriver, bare pass på å beskrive tydelig hvilke endringer du har gjort.

Lykke til.

Med vennlig hilsen**Øyvind Andresen Bjertnæs**

Avdelingsdirektør, PhD

Område for helsetjenester, Forskning og analyse av helsetjenesten | Folkehelseinstituttet

Postboks 222 Skøyen, 0213 Oslo

Besøksadresse: Sandakerveien 24c, Bygg D, 0473 Oslo

Tlf: +47 91 17 60 45

www.fhi.no



Fra: Ottersen, Trygve**Sendt:** tirsdag 11. september 2018 20.22**Til:** Bjertnæs, Øyvind Andresen <OyvindAndresen.Bjertnaes@fhi.no>**Emne:** VS: Spørreskjema fra " Brukererfaringene for barns foresatte, somatikk, døgnopphold"

Kan du vurdere dette?

Fra: Folkehelseinstituttet

Sendt: tirsdag 11. september 2018 10.35

Til: Ottersen, Trygve <Trygve.Ottersen@fhi.no>

Emne: VS: Spørreskjema fra " Brukererfaringene for barns foresatte, somatikk, døgnopphold"

Følgende e-post er mottatt i instituttets sentrale e-postkasse. Om den blir gjenstand for saksbehandling må den inn i P360.

Er du/dere ikke rette mottaker, må vi få beskjed!

Mvh arkivet.

[Sisert tekst skjult]

Spørreskjema del 1

Hvem besvarer spørreskjemaet?

(Mor – Far – Andre)

Hva er din alder?

(Alder)

Er du alene som pårørende med barnet på sykehuset?

(Ja – Nei)

Er du gift eller samboende?

(Ja, gift – ja, samboende – Nei)

Har du erfaring fra tidligere i forhold til narkose (anestesi)?

(Ja, som pårørende, Ja, som pasient, Nei)

Hva er din høyeste fullførte utdanning?

(Grunnskole – V.g. skole – Høyskole/universitet 1-4 år – Høyskole/universitet 4 år eller mer)

Barnets alder?

(Alder)

Har barnet søsken?

(Ja – Nei)

Har du fått informasjonsbrosjyre på forhånd? (Bilde)

(Ja – Nei)

Hvis ja på «Fått informasjonsbrosjyre:

Har du lest informasjonsbrosjyren?

(Ja – Nei)

Hvis ja på «Lest brosjyre»:

I hvilken grad var du fornøyd med innholdet i brosjyren?

(Ikke i det hele tatt – I liten grad – I noen grad – I stor grad – I svært stor grad)

Hvis ja på «Lest brosjyre»:

I hvilken grad var informasjonen du fikk brukervennlig?

(Ikke i det hele tatt – I liten grad – I noen grad – I stor grad – I svært stor grad)

Skaffet du selv informasjon om narkose før operasjonsdagen? Mulig med flere alternativer.

(Ja, jeg/vi ringte til sykehuset - Ja, jeg/vi leste litteratur - Ja, via internett - Ja, fra familie/venner - Ja, annet (Hvor?) – Nei)

I hvilken grad er du fornøyd med den muntlige informasjonen du fikk før narkosen?

(Ikke i det hele tatt – I liten grad – I noen grad – I stor grad – I svært stor grad)

I hvilken grad fikk du informasjon til rett tid?

(Ikke i det hele tatt – I liten grad – I noen grad – I stor grad – I svært stor grad)

I hvilken grad fikk du den informasjonen om narkose du hadde behov for?

(Ikke i det hele tatt – I liten grad – I noen grad – I stor grad – I svært stor grad)

I hvilken grad var du forberedt på hva som skulle skje når barnet fikk narkose?

(Ikke i det hele tatt – I liten grad – I noen grad – I stor grad – I svært stor grad)

Omtrent hvor lang tid gikk det fra dere kom opp på venterommet til dere fikk komme inn på operasjonsstua?

(0-30 min - 30-60 min - Over 60 min)



Birgitte Lerche-Barlach

Du og Birgitte har ikke kontakt på Facebook

Har jobbet for Lerches Tegnestue
Studerte Restaurering ved Kunstakademiets Arkitektskole

23. MARS 2019, 16:47

Hei! Jeg er masterstudent i klinisk sykepleie ved NTNU Trondheim. Jeg har funnet en tegning som du har laget av en paracentese og ventilasjonsdren i 2012 som jeg lurte på å kunne bruke i masteroppgaven min?



25. MARS 2019, 14:07

Hej Mari
Tak for henvendelsen.
Det er helt i orden du bruker tegningen i din opgave.
Blot du skriver mit navn ved.
Bedste hilsner Birgitte



Vil du delta i forskningsprosjektet

«Effekt av preoperativ foreldreinformasjon når barn skal til ØNH-operasjon»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke hvordan du som forelder opplever at du er forberedt til narkose før innsetting av dren i ørene hos ditt barn og hvilken type informasjon du har fått.

I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan foreldre opplever at de er forberedt før anestesi og operasjon, ulike former for informasjon og om disse henger sammen. Studien er en masteroppgave i klinisk sykepleie med fordypning i anestesi. I prosjektet vil to ulike måter å gi informasjon på bli brukt. Studien er planlagt slik at omtrent halvparten av de som samtykker til å delta i forskningsprosjektet får en spesifikk informasjonsbrosjyre, den andre halvparten får informasjon på operasjonsdagen. Hensikten med prosjektet er å se om det er forskjeller i opplevelsen hos foreldrene. Resultater av studien kan bli brukt til undervisning og presentasjoner og kan bli publisert i tidsskrift. Slik publisering vil ikke inneholde personidentifiserbare data.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Undertegnede er masterstudent ved NTNU i Trondheim. Dette er ansvarlig institusjon for prosjektet.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi ønsker å spørre alle foreldre som har barn som skal få narkose før innsetting av dren i ørene om å delta i studien, og derfor får du denne henvendelsen.

Dette informasjonsskrivet deles ut av øre-nese-hals (ØNH)-legen når det er bestemt at ditt barn bør få satt inn dren, enten det er første gang det skjer eller om det har vært gjort tidligere.

ØNH-legene dr Fostad og dr Omland har ellers ikke noe med studien å gjøre og er ikke gjort kjent med om du deltar i studien eller ikke.

Hva innebærer det for deg å delta?

Undersøkelsen gjennomføres ved at du besvarer et elektronisk spørreskjema den dagen barnet ditt skal opereres, etter at barnet har fått narkose. Selve spørreundersøkelsen tar 5-10 minutter og gjennomføres mens operasjonen pågår. Ansvarlig for det daglige arbeidet med prosjektet vil være til stede og sørge for at nettbrett er tilgjengelig og samles inn etterpå.

Spørreskjemaet inneholder spørsmål om barnets alder, kjønn og hvilken type informasjon du har fått. Videre vil vi spørre om dine opplevelser i forbindelse med at ditt barn skal til operasjon/anestesi. Du blir også spurt om noen bakgrunnsspørsmål som alder og utdanning. I tillegg vil du få noen spørsmål som handler om stress, og om hvordan du har mestret stress den siste tiden.

Spørsmålene inneholder ingen personidentifiserende opplysninger, og dataene som behandles kan ikke knyttes tilbake til deg som person.

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 fram til svarene er avgitt uten å oppgi noen grunn. Etter dette tidspunkt er alle opplysninger anonymisert og kan ikke knyttes til deg eller ditt barn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller velger å trekke deg, og det vil ikke påvirke ditt barns behandling ved sykehuset.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene som samles inn til formålet vi har fortalt om i dette skrivet. Opplysningene behandles konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Det vil være 3 personer som har tilgang til de opplysningene som er samlet inn; det er masterstudent og anestesisykepleier Mari Liaklev Trønnes, biveileder lege Ole Kristian Forstrønen Thu ved Sykehuset Levanger og veileder professor Sigrid Nakrem ved NTNU.

Spørreskjemaet bruker programmet *SelectSurvey* for å samle data. Dette er et hyppig brukt program for slike undersøkelser, som ivaretar den informasjonen som samles inn på riktig måte.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 01.09.2019. Anonymiserte data oppbevares i 5 år etter dette av dokumentasjonshensyn, deretter slettes alle data.

Dine rettigheter

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

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

I dette tilfellet vil det ikke bli lagret personidentifiserbare opplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke. I dette tilfellet samles det ikke inn personidentifiserende opplysninger.

På oppdrag fra NTNU ved prosjektansvarlig har Regional etisk forskningskomite (REK Midt) vurdert og godkjent prosjektet.

Hvor kan jeg finne ut mer?

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

- NTNU Trondheim ved professor Sigrid Nakrem, tlf 73 41 21 63 eller masterstudent Mari Liaklev Trønnes, tlf 455 05 194
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, epost (personverntjenester@nsd.no) eller tlf: 55 58 21 17.
- Vårt personvernombud Thomas Helgesen ved NTNU, epost: personvernombud@ntnu.no

Med vennlig hilsen

Sigrid Nakrem
Prosjektansvarlig
(Professor/veileder)

Mari Liaklev Trønnes
Masterstudent og anestesisykepleier

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Effekt av skriftlig informasjon på foreldres opplevelse av innledning av anestesi til barn som skal til ØNH-operasjon», og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

- å delta i spørreskjemaundersøkelse som beskrevet i informasjonen

Jeg samtykker til at mine svar/opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 01.03.2019. Deretter oppbevares anonymiserte data i 5 år før de slettes.

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Samtykkeerklæringen medbringes operasjonsdagen, og leveres til Mari L. Trønnes.

Bruk av bilde

Lena Skotland <leskot@vestreviken.no>
Til: Mari Liaklev <liaklevmail@gmail.com>

3. desember 2018 kl. 12:22

Hei,

Beklager sen tilbakemelding. Jeg var sykmeldt i forrige uke, så jeg fikk ikke sjekket det ut slik jeg lovet deg.

Det er ok at du bruker bilde du spør om og fint om du krediterer Vestre Viken for det☺ Jeg regner med at det er det vedlagte bilde du sikter til?

[Sikkert tekst skjult]



101.JPG
6899K

Informasjonsbrosjyre, side 1-4

Velkommen til anestesi og operasjon på ØNH Sykehuset Levanger



Foreldreinformasjon om narkose

Kontaktinformasjon

Er barnet syk eller du har spørsmål omkring narkosen?

Ring tlf 74 09 80 00 og be om å snakke med anestesiavdelingen.

Forberedelser

Barnet må ikke drikke eller spise (gjelder også drops eller tyggegummi) de siste 6 timene før operasjonen.

Ta gjerne med et kosedyr eller lignende inn på operasjonsstua – det gir barnet ekstra trygghet.

På sykehuset

Operasjonsstua ligger i 5.etg. Når dere kommer, kan dere sette dere på venterommet. ØNH-legen vil ta en siste sjekk i ørene på barnet inne på sitt kontor før operasjonen.

Narkose

Anestesipersonalet vil hente dere inn på operasjonsstuen når det er deres tur. Her møter dere en anestesilege og en anesthesisykepleier.

Vi kommer til å spørre om ditt barn nylig har vært syk, spesielt med luftveisinfeksjon (forkjølelse, lungebetennelse). Vi vil også vite om tidligere narkoser og om barnet er allergisk mot noe og barnets vekt.

Når barnet sovner

Når ditt barn skal få narkose, får barnet puste i en maske hvor vi gir sovegass. Under denne innledningen kan barnet sitte på fanget til den ene forelderen.



Når barnet sovner, kan barnet bli litt urolig i kroppen og det kan komme noen snorkelyder fra halsen. Dette er helt vanlig, men det er greit å være forberedt dersom det skjer.

Etter at barnet har sovnet, legges barnet opp i en operasjonsstol. Anestesisykepleier og anestesilege passer på barnet under hele operasjonen. Foreldrene går ut til venterommet når barnet har sovnet.

Etter operasjonen

Foreldrene venter på venterommet mens operasjonen pågår. Selve operasjonen tar omtrent 10 minutter, og foreldrene hentes inn på oppvåkningen når barnet er kommet dit. Barnet har da gjerne en venekanyle.



Foto: Vestre Viken HF

På oppvåkningen er det best om barnet sover til det våkner av seg selv. Barnet kan være litt forvirret i starten, men dette går som oftest raskt over.





Mari Liaklev <liaklevmail@gmail.com>

Godkjenning av masterprosjekt

Eilertsen, Tina Bjørsvik <TinaBjorsvik.Eilertsen@helse-nordtrondelag.no>
Til: Mari Liaklev <liaklevmail@gmail.com>

3. desember 2018 kl. 09:50

Hei!

Prosjektet støttes og er herved forankret i klinikkledelsen.

Lykke til!

Med vennlig hilsen

Tina Bjørsvik Eilertsen

Klinikkleder
Klinikk for kirurgi

Tlf. 74 21 56 32 | Lync
Mob. 47 01 53 13

[Sisert tekst skjult]

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Ramunas Kazakauskas	73597510	20.09.2018	2018/1743/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			18.09.2018	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Sigrid Nakrem
NTNU

2018/1743 Effekt av informasjon til pårørende

Vi viser til innsendt fremleggingsvurderingsskjema datert 18.09.2018. Søknadsskjemaet framleggingsvurdering skal brukes når søker er i tvil om et prosjekt må godkjennes av REK. Henvendelsen har blitt vurdert av komiteens sekretariat. Vurderingen er kun å betrakte som veiledende.

Prosjektomtale (original)

Formålet med prosjektet er å se på om det er forskjeller mellom dagens informasjon gitt til foreldre/foresatte før anestesi og skriftlig informasjon gitt via en utfyllende informasjonsbrosjyre med hensyn til foreldres tilfredshet med informasjon før anestesi hos barn. Studien er en masteroppgave i klinisk sykepleie med fordypning i anestesi. Deltakere rekrutteres i forbindelse med planlegging av barnets operasjon med innsetting av dren i øret ved at barnets lege på sykehuset (øre-nese-hals-spesialist) gir ut informasjons- og samtykkeskjema. Foreldre svarer på et elektronisk spørreskjema der det innhentes informasjon om foreldrenes alder, utdanning, jobbsituasjon, barnets alder og kjønn, og foreldres generelle opplevelse av stress og bekymring. Tilfredshet med informasjon måles ved hjelp av 5-6 spørsmål om informasjon om anestesi og operasjon. Resultatene rapporteres i en masteroppgave.

Vurdering

Vurderingen er gjort med bakgrunn i de innsendte dokumenter. Prosjektet innebærer en undersøkelse av en gruppe foreldre som kan være i en sårbar situasjon. I tillegg er det planlagt å innhente opplysninger om blant annet stress gjennom spørreskjema. Det gjør at prosjektet kan defineres som forskning på helse og sykdom. Vi er ber derfor om at du sender inn en komplett prosjektsøknad slik at en fulltallig komité får avgjøre framleggingsplikten. Dersom komiteen vurderer at prosjektet må ha forhåndsgodkjenning fra REK, vil prosjektsøknaden behandles i samme komitémøte.

Prosjektleder bes sende inn en komplett prosjektsøknad

Merknad

1. Komiteen minner om at medisinsk og helsefaglig forskning må være forhåndsgodkjent av REK før igangsettelse.
2. På skjemaets spørsmål 1.10, ber vi deg hake av "ja" for relatert forskningsprosjekt behandlet i REK, spesifisere REK midt, med mappenummer 2018/1743.
3. Neste søknadsfrist er 25.09.2018 23:59. For nærmere informasjon om søknadsfrist og -prosedyrer, se REKs saksportal.

Med vennlig hilsen

Hilde Eikemo
Sekretariatsleder, PhD
REK midt

Ramunas Kazakauskas
rådgiver

Kopi til: rek-midt@mh.ntnu.no

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK midt	Ramunas Kazakauskas	73597510	21.11.2018	2018/1830/REK midt
			Deres dato:	Deres referanse:
			25.09.2018	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Sigrid Nakrem
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

2018/1830 Effekt av informasjon om anestesi til foreldre

Forskningsansvarlig: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

Prosjektleder: Sigrid Nakrem

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK midt) i møtet 31.10.2018. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10.

Komiteens prosjektsammendrag

Barn som skal til operasjon og trenger bedøvelse (anestesi) og deres foreldre er ofte engstelige og viser tegn til stress og ubehag. En hovedårsak til bekymring og angst er frykt for anestesen og operasjonen, og mangel på kunnskap om hva som kommer til å skje. Hensikten med studien er å se om en spesifikk preoperativ informasjonsbrosjyre rettet mot foreldrene vil gjøre at foreldrene føler seg mer forberedt på hva som skal skje. For å undersøke effekten av denne brosjyren gjøres en randomisert, kontrollert studie.

Intervensjonsgruppen får informasjonsbrosjyre i tillegg til dagens informasjon, kontrollgruppen får dagens informasjon. Det rekrutteres 60 foreldre, 30 i hver gruppe. Effekt måles ved hjelp av fem til sju spørsmål om tilfredshet med informasjon og forberedthet. Det samles inn data om barnets alder og kjønn, foreldres alder, kjønn, foreldrestatus, utdanningsbakgrunn, tidligere anestesi erfaring, og generell opplevelse av stress og bekymring som medvirkende faktorer. Studien er samtykkebasert og deltakere skal rekrutteres ved at de får informasjonskrivet med seg hjem etter at legen på Øre Nese Hals-avdelingen har bestemt at barnet bør opereres.

Habilitet

Komiteens representant for sykepleie, Lene E. Blekken, erklærte seg inhabil og deltok derfor ikke i vurderingen av søknaden.

Vurdering

Forbedring av informasjonskriv

Komiteen ber prosjektgruppen om å revidere informasjonskrivet i samsvar med følgende punkter:

- Spørreskjemainnhold som gjelder stress må kort introduseres.
- Det må stå at studien innebærer randomisering til brosjyre og ingen brosjyre.

Forsvarlighet

Komiteen har vurdert søknad, forskningsprotokoll, målsetting og plan for gjennomføring. Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger til prosjektet. Under forutsetning av at vilkårene nedenfor tas til følge

vurderer REK at prosjektet er forsvarlig, og at hensynet til deltakernes velferd og integritet er ivarettatt.

Vilkår for godkjenning

1. Revidert informasjonsskriv skal sendes komiteen til vurdering. Vennligst benytt e-postadressen post@helseforskning.etikkom.no og "REK midt 2018/1830" i emnefeltet. Prosjektet kan ikke igangsettes før REK midt bekrefter at informasjonsskrivet er endret i henhold til komiteens merknader.
2. Komiteen forutsetter at behandlingen av personopplysninger i forskningen skjer i samsvar med institusjonens retningslinjer for å gi behandlingsgrunnlag i tråd med personopplysningslovens bestemmelser.
3. Komiteen forutsetter også at prosjektet følger institusjonens bestemmelser for ivaretagelse av informasjonssikkerhet for innsamling, oppbevaring, deling og utlevering av personopplysninger.
4. Komiteen forutsetter at ingen personidentifiserbare opplysninger kan framkomme ved publisering eller annen offentliggjøring.
5. Av dokumentasjonshensyn skal opplysningene oppbevares i 5 år etter prosjektslutt. Opplysningene skal oppbevares aidentifisert, dvs. atskilt i en nøkkel- og en datafil. Opplysningene skal deretter slettes eller anonymiseres.
6. Prosjektleder skal sende sluttmelding på eget skjema, jf. helseforskningsloven § 12, senest et halvt år etter prosjektslutt.
7. Dersom det skal gjøres endringer i prosjektet i forhold til de opplysninger som er gitt i søknaden, må prosjektleder sende endringsmelding til REK, jf. helseforskningsloven § 11.
8. Komiteen minner om at de aller fleste kliniske studier skal registreres i det offentlig tilgjengelige registeret www.clinicaltrials.gov. Prosjektleder er ansvarlig for å avklare om forskningsstudien omfattes av kravet til registrering.

Vedtak

Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Midt-Norge har gjort en helhetlig forskningsetisk vurdering av alle prosjektets sider. Med hjemmel i helseforskningsloven § 10 godkjennes prosjektet på de vilkår som er gitt.

Komiteens beslutning var enstemmig.

Klageadgang

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningsloven § 28 flg. Klagen sendes til REK midt. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK midt, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

Vibeke Videm
Professor dr.med. / Overlege
Leder, REK Midt

Ramunas Kazakauskas
rådgiver

Kopi til: Siri.Forsmo@ntnu.no; postmottak@ntnu.no

Fwd: Svar fra REK midt 2018/1830: Informasjonsskriv tatt til orientering

Sigrid Nakrem <sigrid.nakrem@ntnu.no>
Til: "liaklevmail@gmail.com" <liaklevmail@gmail.com>

28. november 2018 kl. 16:30

Se mail under. Infoskriv er godkjent og du kan gå videre i prosessen.

Prof. PhD Sigrid Nakrem
NTNU

Sendt fra min Samsung Galaxy-smarttelefon.

----- Opprinnelig melding -----

Fra: post@helseforskning.etikkom.no

Dato: 28.11.2018 13:45 (GMT+01:00)

Til: Sigrid Nakrem <sigrid.nakrem@ntnu.no>

Ko: Siri Forsmo <siri.forsmo@ntnu.no>, NTNU Alias Postmottak <postmottak@ntnu.no>

Emne: Svar fra REK midt 2018/1830: Informasjonsskriv tatt til orientering

Vår ref. nr.: 2018/1830

Til Sigrid Nakrem.

Vi viser til mottatt revidert informasjonsskriv datert 26.11.2018. Informasjonsskrivet er revidert i tråd med komiteens merknader. Vilkår for prosjektgodkjenning anses nå som oppfylt og vi ønsker lykke til med prosjektgjennomføringen.

Med vennlig hilsen
Ramunas Kazakauskas
rådgiver

post@helseforskning.etikkom.no

T: 73597510

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK midt-Norge (REK midt)**
<http://helseforskning.etikkom.no>



Mari Liaklev Trønnes
Anestesiavdelingen
Klinikk for kirurgi
Helse Nord-Trøndelag HF

Vår ref.:
2018/4100 - 40388/2018

Deres ref.:

Dato:
12.12.2018

Svar på søknad om godkjenning av forskningsprosjekt

Prosjekt:

Effekt av preoperativ foreldreinformasjon når barn skal til ØNH-operasjon

Mastergradsprosjekt: Mari Liaklev Trønnes, anestesisykepleier, anestesiavdelingen, Helse Nord-Trøndelag HF

Prosjektleder:

Sigrid Nakrem, professor, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU (veileder)

Forskningsgruppe lokalt/regionalt:

Ole Kristian Forstrønen Thu, LIS, ph.d., anestesiavdelingen, Helse Nord-Trøndelag HF

Forskningsansvarlig:

Siri Forsmo, professor, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU

Prosjektets formål og bakgrunn:

Foreldre til barn som skal til ØNH-operasjon får i dag lite eller ingen informasjon om anestesi før de kommer inn på operasjonsstua på operasjonsdagen. Målet med denne studien er å undersøke om en spesifikk informasjonsbrosjyre rettet mot foreldrene bidrar til økt grad av forberedthet og fornøydhet i forbindelse med anestesi. Dette gjøres med en randomisert, kontrollert studie, der omtrent halvparten av foreldrene får informasjonsbrosjyre, mens resten er kontrollgruppe og får informasjon slik den gis per i dag.

Datamateriale og datahåndtering:

Dette er en randomisert kontrollert studie, hvor det rekrutteres 60 foreldre, 30 i hver gruppe. Effekt måles ved spørsmål om tilfredshet med informasjon. Data som samles inn er barnets alder, kjønn, og forelders alder, utdanning, type informasjon, og generell opplevelse

av stress, og mestring av stress ved bruk av validert skjema, PSS-14 (Perceived Stress Score) (Cohen et al., 1983). Forelder/foresatt besvarer spørreskjema via nettbrett etter at barnet har fått narkose. Spørreskjemaundersøkelsen gjennomføres med det digitale verktøyet SelectSurvey, som er tilgjengelig via NTNU. Ekstern lagring av data via NTNU sin database i Select Survey og SPSS database.

Etikk og personvern:

Prosjektet er samtykkebasert. Informasjonsskriv og samtykkeskjema er vedlagt. Studien er godkjent i REK 31.oktober 2018 (2018/1830/REK midt).

Kostnader/finansiering:

Mastergradsstudenten vil gjennomføre prosjektet uten noen form for kompensasjon for redusert arbeidstid (20 %). Trykking av informasjonsbrosjyrer dekkes av Helse Nord-Trøndelag. Andre utgifter dekkes av mastergradsstudenten. Det gis ikke kompensasjon til deltakerne (foreldrene) i studien eller helsepersonell som bidrar i studien.

Prosjektperiode:

I DAC-søknaden angis perioden: 011218-311219

Oppstart av datainnsamling planlegges til november 2018, og datainnsamling avsluttes 1. mars 2019. Etter at datainnsamlingen er avsluttet vil data analyseres, og masteroppgaven skal leves i juni 2019.

Publikasjoner:

Mastergradsoppgave med innleveringsfrist mai 2019. I tillegg planlegges det publisering av vitenskapelig artikkel i fagfelleurdert tidsskrift, men type tidsskrift og tidspunkt er ikke endelig avklart.

Vedtak

Forskningsansvarlig instans i Helse Nord-Trøndelag (DAC) har vurdert søknaden i henhold til personvernforordningen, relevant særlovgivning og Helse Nord-Trøndelags egne retningslinjer/strategier for bruk av pasientdata til forskningsformål.

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig og prosjektleder et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av personopplysninger har et lovlig grunnlag. Behandlingsansvarlig (NTNU) må derfor også dokumentere et behandlingsgrunnlag etter Artikkel 6 og 9 i personvernforordningen.

Det anbefales at prosjektleder tar kontakt med personvernombudet ved egen institusjon for å få hjelp til å vurdere personvernkonsekvenser og dokumentere et behandlingsgrunnlag for prosjektet.

Regional personvernrådgiver for forskning, Fredrik Høie Jordet kan kontaktes ved eventuelt behov for råd/veiledning FredrikHoie.Jordet@helse-nordtrondelag.no

Forskningsansvarlig instans i Helse Nord-Trøndelag HF godkjenner prosjektet slik som beskrevet og med de vilkår som er gitt av REK, under følgende forutsetning:

- Ansvarlig institusjon (NTNU) dokumenterer behandlingsgrunnlag etter personvernforordningen. Vi ber om at skriftlig dokumentasjon på behandlingsgrunnlag og eventuell DPIA ettersendes.

For søknader der det etterspørres ytterligere dokumentasjon, ber vi om at denne ettersendes [postmottak@Helse Nord-Trøndelag.no](mailto:postmottak@Helse-Nord-Trøndelag.no) så snart det foreligger. E-posten skal merkes med saksnummer 2018_4100.

Acknowledgements:

Forskningsansvarlig i Helse Nord-Trøndelag anmoder søker om å invitere forskere i Helse Nord-Trøndelag HF til forskningssamarbeid. Viser til vedlagte retningslinjer for kreditering og acknowledgements ved publisering av artikler som utgår fra eller benytter data innsamlet i Helse Nord-Trøndelag HF.

For ytterligere opplysninger ta kontakt med Hege Selnes Haugdahl, forskningsrådgiver, ph.d. [hege.selnes.haugdahl@Helse Nord-Trøndelag.no](mailto:hege.selnes.haugdahl@Helse-Nord-Trøndelag.no)

Behandlet i DAC, dato 11.12.2018

Med vennlig hilsen



Bodil Landstad, professor
Forskningsjef i Helse Nord-Trøndelag

Kopi:

Klinikkleder Tina B. Eilertsen, Klinik for kirurgi, Helse Nord-Trøndelag

RE: Ettersendelse av dokumentasjon Saksnummer 2018_4100

Haugdahl, Hege Selnes <HegeSelnes.Haugdahl@helse-nordtrondelag.no> 7. januar 2019 kl. 09:46
Til: "sigrid.nakrem@ntnu.no" <sigrid.nakrem@ntnu.no>, "liaklevmail@gmail.com" <liaklevmail@gmail.com>
Kopi: "Jordet, Fredrik Høie" <FredrikHoie.Jordet@helse-nordtrondelag.no>, "Hole, Kristine" <Kristine.Hole@helse-nordtrondelag.no>, "Søreng, Bente Rømo" <BenteRomo.Soreng@helse-nordtrondelag.no>

Takk for mottatt behandlingsgrunnlag.

Da er alt det formelle i orden. Lykke til med studien, et svært viktig prosjekt!

Vennlig hilsen

Hege Selnes Haugdahl
Forskningsrådgiver, ph.d.
Forskningsavdelingen

Senter for virksomhetsstøtte og utvikling

Helse Nord-Trøndelag HF

Tlf. 74 09 8135/90956250



From: Jordet, Fredrik Høie <FredrikHoie.Jordet@helse-nordtrondelag.no>
Sent: Monday, January 7, 2019 9:37 AM
To: Haugdahl, Hege Selnes <HegeSelnes.Haugdahl@helse-nordtrondelag.no>
Subject: FW: Ettersendelse av dokumentasjon Saksnummer 2018_4100

Med vennlig hilsen

Fredrik Høie Jordet

Personvernrådgiver for forskning
Senter for virksomhetsstøtte og utvikling

Tlf.: 74097353/95152389
Skype for Business

HELSE  MIDT-NORGE

From: Sigrud Nakrem <sigrud.nakrem@ntnu.no>
Sent: Friday, January 4, 2019 3:23 PM
To: Postmottak HNT <postmottak@hnt.no>
Cc: Jordet, Fredrik Høie <FredrikHoie.Jordet@helse-nordtrondelag.no>
Subject: Etersendelse av dokumentasjon Saksnummer 2018_4100

Data access committee (DAC)

Helse Nord-Trøndelag HF

v/forskningssjef Bodil Landstad

Senter for virksomhetsstøtte og utvikling

Postboks 333

N-7601 Levanger

Viser til svar på søknad om godkjenning av forskningsprosjekt datert 22.11.18, referanse 2018/4100 – 40388/2018.
Herved ettersendes vår dokumentasjon av behandlingsgrunnlaget, se vedlegg.

Mvh

Sigrud Nakrem

Professor ph.d.

NTNU, Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Postboks 8905, 7491 Trondheim

Kontoradresse: Øya helsehus, 7. etg. Kontor 152.07.015

Tlf. 73 41 21 63/ 91 76 93 74

Data access committee (DAC)
Helse Nord-Trøndelag HF
v/forsknings sjef Bodil Landstad
Senter for virksomhetsstøtte og utvikling
Postboks 333
N-7601 Levanger

Dokumentasjon av behandlingsgrunnlag

Viser til vedtaksbrev med svar på søknad om godkjenning av forskningsprosjektet «Effekt av preoperativ foreldreinformasjon når barn skal til ØNH-operasjon» som gjennomføres av masterstudent Mari Liaklev Trønnes og prosjektleder/hovedveileder Sigrid Nakrem.

DAC Helse Nord-Trøndelag har bedt om skriftlig dokumentasjon på behandlingsgrunnlaget fra behandlingsansvarlig institusjon NTNU. Hjemmel i EUs personvernforordning for behandlingen av personopplysningene som dekkes av informert samtykke er artikkel 6 nr. 1 a. For de særlige kategorier av personopplysninger (helseopplysninger) er behandlingen hjemlet i artikkel 9 nr. 2 a (samtykke for behandling av helseopplysninger).

Risiko for personvernkonsekvenser ved databehandlingen er vurdert som lav.

Med hilsen



Siri Forsmo
Instituttleder ISM
Forskningsansvarlig ved NTNU

ØNH INNHERRED
Kirkegata 2
7600 LEVANGER
Tlf: 74098315
Fax: 74097440

27.05.2019

[REDACTED]

Du har fått time hos ØNH legen Fredag [REDACTED] kl. [REDACTED] hos Geir Ketil Fostad.

Møt fastende for narkose. Ikke spise eller drikke 6 timer før inngrep.

Likeledes for tobakk og tyggegummi.

Små barn må passes på slik at de ikke får i seg mat i et ubevoktet øyeblikk.

Møt i ØNH venterom i 5. etasje ved operasjonsavdelingen i sykehuset.

Egenandel fom. 01.07.2018 er kr. 351,- (ikke barn under 16 år).

Evt. utgifter til medikamenter og bandasjematriell kr. 30,- - inntil kr. 300,-

Kontant betaling eller kort (ikke kredittkort). Giro skrives ut kun til beboere på sykeheim.

ØNH legen er privatpraktiserende med lokaler i Sykehuset Levanger.

Med vennlig hilsen

Geir Ketil Fostad
Spesialst Øre-Nese-Hals

