

Evalueringsrapport

Tidligt Hjemme Ophold (THO) tilbud til for tidligt fødte børn og deres familier

Neonatalafdelingen, Hvidovre Hospital



*Anne Brødsgaard
September 2006*

Kolofon

Udgivet af:

Neonatalafdelingen - 527

Hvidovre Hospital

Kettegaard Allé 30

2650 Hvidovre

Tlf. +45 3632 2530

Homepage: www.hvidovre-hospital.dk

Downloads:

<http://www.hvidovre-hospital.dk/HHBorneafdelingen.nsf/SkalKategorier/ForskningOgUdvikling>

Hvidovre Hospital. August 2006.

ISBN 87-991538-0-7

Foto: Per Rasmussen fotograf Hvidovre Hospital.

Billederne er gengivet med tilladelse af børnenes forældre.

THO-teamet:

Anne Brødsgaard

Sundhedskordinator

Sygeplejerske 1990, Sundhedsplejerske 1994, MPH 2005

Anne.broedsgaard@hh.hosp.dk

Anne Kyhnæb

Sundhedsplejerske i Neonatalafdelingen

Sygeplejerske 1993, Sundhedsplejerske 2003

Anne.kyhnaeb@hh.hosp.dk

Renathe Zimmermann

THO-Sygeplejerske

Sygeplejerske 1981

Renathe.zimmermann@hh.hosp.dk

Cherie Kjær

THO-Sygeplejerske

Sygeplejerske 1995

Cherie.kjaer@hh.hosp.dk

Klaus Børch

Overlæge

Læge 1984, Ph.d. 1996

Klaus.boerch@hh.hosp.dk

Indholdsfortegnelse

FORORD	4
RESUMÉ	5
INDLEDNING	6
BAGGRUND	6
FORMÅL MED THO-ORDNINGEN	6
FAGLIG OG ORGANISATORISK OPSTART AF THO-ORDNINGEN	6
THO I PRAKSIS	7
TEORETISK REFERENCERAMME	7
EVALUERING	9
EVALUERINGSFORMÅL	9
DESIGN.....	9
MATERIALE.....	9
METODE	10
ETIK	12
RESULTATER	13
RESULTATOPGØRELSER.....	13
<i>Opgørelse over THO-børnene</i>	13
<i>Opgørelse fra Neobasen 2003, 2004 og 2005</i>	14
<i>Spørgeskemaundersøgelse til familierne</i>	15
<i>6-ugers evaluering og ambulant opfølgning af barn og forældre</i>	19
<i>Narrative beskrivelser fra THO-sygeplejerskerne</i>	20
<i>Opgørelse af tids- og opgaveregistreringer</i>	22
FORMIDLING AF ERFARINGER MED THO-ORDNINGEN	23
DISKUSSION	23
RESULTATER	23
<i>Amning og ernæring</i>	24
<i>Sygelighed og genindlæggelser</i>	25
<i>Samarbejde med sundhedsplejerskerne</i>	25
<i>Autonomi og forældrekompetence</i>	26
<i>Etablering af et normalt familieliv</i>	28
<i>Kontinuitet</i>	28
<i>Arbejdstilfredshed</i>	29
<i>Ressourceforbrug</i>	29
METODE	30
<i>Design</i>	30
<i>Intersubjektivitet</i>	31
<i>Intern validitet</i>	31
<i>Ekstern validitet</i>	32
<i>Refleksivitet</i>	32
KONKLUSION OG IMPLIKATIONER FOR FREMTIDIG PRAKSIS	32
EFTERSKRIFT	33
BILAGSOVERSIGT	36

Forord

Der rettes en stor tak til Neonatalklinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet - og især til Dorthe Mai - som har udviklet THO (Tidligt Hjemme Ophold) konceptet i Danmark. Velvilligt har Dorthe Mai stillet op til møde og delt ud af erfaringer med THO-ordningen, og ikke mindst givet os adgang til dokumenter udviklet til THO-konceptet og tilladelse til både at anvende dem og videreudvikle dem til forholdene på Neonatalafdelingen, Hvidovre Hospital.

Endvidere tak til alle THO-familierne, som velvilligt har bidraget til evalueringen både ved at returnere spørgeskemaer og ved at møde til mundtlig evaluering og opfølgning ca. 6 uger efter deres barns udskrivelse fra Neonatalafdelingen. Uden deres vurdering af forløbet og THO-ordningen, ville det være vanskeligt at vide, om der i fremtiden skal være tilbud om udslusning og udskrivelse via en THO-ordning på Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital.

Resumé

Baggrund: Et tiltagende antal familier efterspurgt muligheden for, på et tidligere tidspunkt under indlæggelsen, at få deres for tidligt fødte barn med hjem med sonde, som de perifert havde hørt var muligt på andre Neonatalafdelinger i Skandinavien. Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital har i en periode forsøgsvis omstruktureret med indførelse af en Tidlig Hjemme Opholds (THO)-ordning. THO-ordningen er etableret med stor inspiration fra en lignende succesfuld THO-ordning på Rigshospitalet, tilpasset lokale forhold. Den tilbydes de familier, der har et for tidligt født barn, som er medicinsk raskt, af-monitoreret og over 34. gestationsuge, men fortsat har behov for at blive helt eller delvist ernæret med sonde. Familierne oplæres i at lægge sonde på deres barn og selv give sondemaden til barnet. Familierne, som tilbydes THO-ordningen, får besøg i hjemmet en gang om ugen af en THO-sygeplejerske og kommer til kontrol i Neonatalafdelingen en gang om ugen ligeledes til en THO-sygeplejerske og en afdelingslæge.

Formål: med THO-ordningen er at støtte familiens autonomi, styrke udviklingen af forældrekompetence, og give bedre betingelser for på et tidligere tidspunkt at påbegynde et normalt familieliv. Ligeledes er hensigten at fremme kontinuiteten i patientforløbet og yderligere at lette overgangen fra Neonatalafdelingen til hjemmet. Evalueringens formål er at opnå et grundlag for beslutning om THO-ordningen skal videreføres efter forsøgsperiodens afslutning og gøres til et permanent tilbud.

Metoder og materialer: Evalueringen er foretaget med både et proces- og resultatorienteret design. Den er gennemført med metode- og kildetriangulering for at belyse feltet så bredt som muligt. Der er foretaget kvantitative opgørelser over de for tidligt fødte børns indlæggelse, og ved pilottestet semi-struktureret spørgeskema blandt forældrene. Ligeledes kvalitative semi-strukturerede interviews 6 uger efter udskrivelsen fra Neonatalafdelingen. THO-sygeplejerskerne har givet korte narrative beskrivelser af THO-ordningens betydning for dem. Der er endvidere foretaget tids- og opgaveregistreringer blandt THO-sygeplejerskerne i hele perioden og ved en stikprøve i Neonatalafdelingen. I forsøgsperioden på ½ år indgår 48% af de for tidligt fødte børn, som har været indlagt i Neonatalafdelingen, hvilket svarer til 39 børn fordelt på 31 familier, som evalueringen bygger på.

Resultater: I alt 97% af familierne giver udtryk for, at informationerne omkring THO var meget gode/gode og 93% angiver, at deres forventninger til THO-forløbet var i overensstemmelse med, hvordan det blev, og 100% angiver, at de til enhver tid ville tage imod THO-ordningen igen og anbefale den til andre interesserede familier. Samtlige familier understreger, at THO-ordningen har tilgodeset deres behov, og at de håber, at THO-ordningen vil blive et permanent tilbud i Neonatalafdelingen i fremtiden. Der bruges mere tid på direkte sygepleje i THO-ordningen i forhold til i Neonatalafdelingen. THO-sygeplejerskerne har opnået større kompetence og arbejdsglæde gennem THO-ordningen.

Konklusion: Evalueringen af THO-ordningen viser, at ordningen har opfyldt sit formål. Evalueringen af proces og resultater er overvældende positive og peger i retning af, at forberedelserne, forløbet og effekten matcher hinanden og familien. Den dokumenterer THO-ordningens værdi og hensigtsmæssighed, og viser at det er en virkelig god ordning for de familier, som tilbydes og gennemfører den. THO-teamet og den øvrige afdeling betegner THO-ordningen, som en gigantisk succes, både på baggrund af evalueringen fra forældrene og af THO-ordningens funktion og integration i Neonatalafdelingen som helhed. Det anbefales, at THO-ordningen – med ganske få justeringer - gøres til et permanent alternativt tilbud til almindelig udslusning og udskrivelse fra Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital, for de familier som opfylder kriterierne og føler en forældrekompetence, der gør dem parate og trygge til at indgå i THO-ordningen.

Indledning

Baggrund

Et tiltagende antal familier efterspurgte muligheden for, på et tidligere tidspunkt under indlæggelsen, at få deres for tidligt fødte barn med hjem med sonde, som de perifert havde hørt var muligt på andre Neonatalafdelinger i Skandinavien. Der var endvidere både ledelsesmæssig og personalemæssig opbakning og motivation til at afprøve og arbejde med børn og familier på en sådan måde. Endelig havde Neonatalafdelingen et massivt fysisk plads problem, som måtte forsøges bedret af hensyn til både børn, familier og sundhedsfagligt personale.

Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital har således i en periode forsøgsvis omstruktureret med indførelse af en Tidlig Hjemme Opholds (THO)-ordning. THO-ordningen er etableret med stor inspiration fra en lignende succesfuld THO-ordning på Rigshospitalet (Maj 2000, 2001), tilpasset lokale forhold. THO-ordningen tilbydes de familier, der har et for tidligt født barn, som er medicinsk raskt, af-monitoreret og over 34. gestationsuge, men fortsat har behov for at blive helt eller delvist ernæret med sonde. Familierne oplæres i at lægge sonde på deres barn og selv give sondemaden til barnet. Familierne, som tilbydes THO-ordningen, får besøg i hjemmet en gang om ugen af en såkaldt THO-sygeplejerske (stor neonatal kompetence og med speciel interesse for amning) og kommer til kontrol i Neonatalafdelingen en gang om ugen ligeledes til en THO-sygeplejerske og en afdelingslæge. Derudover kan familien ringe eller komme til Neonatalafdelingen 24 timer i døgnet, så længe de er tilknyttet THO-ordningen.



Formål med THO-ordningen

Formålet med THO-ordningen er at støtte familiens autonomi, styrke udviklingen af forældrekompetencen, og give bedre betingelser for på et tidligere tidspunkt at påbegynde et normalt familieliv. Ligeledes er hensigten at fremme kontinuiteten i patientforløbet og yderligere at lette overgangen fra Neonatalafdelingen til hjemmet.

Faglig og organisatorisk opstart af THO-ordningen

En tværfaglig gruppe af overlæge (som har erfaring med THO-ordningen fra Rigshospitalet) og sygeplejersker fra Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital har gennemarbejdet dokumenterne fra Rigshospitalet og videreudviklet THO-konceptet til forholdene på Hvidovre Hospital, samt

udviklet supplerende materiale for indførelse og gennemførelse af THO-ordningen ved Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital.

Via internt stillingsopslag og ansættelsessamtaler er der til THO-ordningen rekrutteret to meget kompetente sygeplejersker med særlig interesse for amning og ernæring, desuden indgår Neonatalafdelingens sundhedsplejerske og sundhedskordinator samt overlæge i THO-teamet. Forud for inklusion af børn og familier i THO-ordningen er der afholdt to temadage for THO-teamet, med undervisning og uddannelse, faglig team-building, holdnings-diskussioner, diskussioner af praktiske ting, og udarbejdelse af materiale etc. For plejepersonalet i Neonatalafdelingen er der ligeledes afholdt to parallelle temaaftener med bl.a. information og diskussion af THO-konceptet og indførelsen af det i Neonatalafdelingen.

THO i praksis

THO-ordningen har i forsøgsperioden fungeret med op til 8 børn. Har der været tvillinger blandt THO-børnene, har det været muligt at tage lidt flere end 8 børn ind i THO-ordningen. Denne inkludering blev foretaget ved en kontinuerlig vurdering af THO-børnenes behov, potentielle THO-børn og THO-teamets ressourcer. THO-ordningen blev introduceret med visse dage, hvor THO-sygeplejerskerne foretog hjemmebesøg, og visse dage var planlagt med kontroller i Neonatalafdelingen.

THO-ordningen har fundet en naturlig og hensigtsmæssig fordeling ved, at der ofte er hjemmebesøg hos familierne om formiddagen af THO-sygeplejerskerne, og besøg/kontrol i Neonatalafdelingen om eftermiddagen med deltagelse af læge og THO-sygeplejerske. Desuden foregår en løbende diskussion, introduktion, undervisning og øvrig forberedelse af potentielle og interesserede THO-familier.

Der er afholdt i alt 4 audits/evalueringer (de første tre er afholdt: 10/1; 16/3; 30/5) blandt THO-teamet med gennemgang af et ukompliceret forløb, et kompliceret forløb og et trivsels forløb samt yderligere undervisning og fælles reflektering. Den sidste audit er afholdt (24/8) med fokus på evaluering og diskussion af THO-ordningen og fremtiden.

Teoretisk referenceramme

Udvikling af forældreskabet

Når et barn fødes for tidligt (før udgangen af 37. uge) bliver forældreskabet forstyrret (Sylvest 2000). De fysiske og psykiske forberedelser med at indrette hjemmet, anskaffe børnetøj, og tilegne sig større viden om børn og forælderrollen er oftest slet ikke påbegyndt, når barnet kommer til verden (Maj 2001).

Psykolog Anne Sylvest (2000) beskriver:

”Det at blive forældre vil altid være en omvæltning i et menneskes liv. Der er tale om afgørende ændringer i ens livssituation, som udløser en omfattende omstillingsproces. At blive forældre til et for tidligt født barn, der er indlagt på en Neonatalafdeling, er en meget vanskelig måde at starte sit forældreskab i forhold til det nyfødte barn. Der er tale om en begivenhed, som vil være karakteriseret af, at forældrenes ønsker og forventninger ikke er indfriet. Forventninger, der drejer sig om en fuldkommen, gennemført graviditet og en normalt forløbende fødsel af et fuldbårent velskabt barn” (Sylvest 2000, 178-79).

Normalt udvikles forælderrollen ved at yde barnet omsorg gennem nærvær og samvær (Sylvest 2000), men den for tidlige fødsel betyder ofte fysisk separation og følelsesmæssig fremmedgørelse af forældre og barn, hvilket vanskeliggør den tidlige forældre-barn bindings proces (bonding) (Hamelin et al 1997; Miles & Holditch-Davis 1995).

Bonding processen og forældreskabet er anvendt som referenceramme for THO-ordningen og evalueringen. Jackson et al (2003) beskriver bonding processen og strukturen af forældreskabet for forældre til for tidligt fødte børn til at være en tidsafhængig proces, med fire erfarings synteser; hvor følelsen af 1) fremmedgørelse, og 2) ansvarlighed gradvist ændres til øget 3) sikkerhed og 4) fortrolighed. Foruden at det involverer bekymring for barnet, usikkerhed, tilpasning og udvikling af relationen til barnet (Jackson 2003). Vigtige milepæle i forældreskabet er, når det for tidligt fødte barn kan komme ud af kuvøsen, og udskrives fra Neonatalafdelingen/kommer hjem. Strukturen omkring forældreskabet baserer sig desuden på forældrenes forventninger til forælderrollen, barnets sundhedstilstand og det sundhedsfaglige miljø som barnet befinder sig i (Jackson 2003).

Det sundhedsfaglige personales overordnede opgave er, at støtte forældrene i, at *de* er barnets nærmeste og de absolut vigtigste personer i barnets liv. Det sker bl.a. ved, at forældrene hurtigst muligt involveres i plejen og omsorgen for barnet (Sylvest 2000), idet forældre til for tidligt fødte børn ofte føler, at de sundhedsprofessionelle overtager noget af forældreomsorgen og forældreskabet.

Holditch-Davis & Miles (2000) har i "The Preterm Parental Distress Model" beskrevet seks forskellige faktorer, som kan styrke eller svække forældrenes kompetence og mestringsevne. Disse influerende faktorer er forældrenes personlighed, familie situation, personalets adfærd, barnets sundhedstilstand, forældrenes bekymring for barnet og tab af normalt forældreskab.

Mødrenes tilknytning til deres for tidligt fødte børn er lang tid om at blive etableret (Holditch-Davis & Miles 2000, Miles & Holditch-Davis 1995) og fødslen af et for tidligt født barn kan have lang tids indflydelse på begge forældre (Jackson 2003, Brødsgaard 2000).

I takt med at barnet af-monitoreres og vokser, tør forældrene tro på, at barnet vil overleve, forældrene inddrages mere i omsorgen for barnet, og forældrefølelsen begynder at indfinde sig, og tilknytningen til barnet vokser (Maj 2001). Forskellen mellem det levende for tidligt fødte barn og drømmen om det fuldt udviklede barn udjævnes hurtigt (Sylvest 2000, Stern 1999, 1998). Billedet af fantasibarnet mister sin betydning i samværet med deres eget barn, og rollen som kompetente forældre udvikles og udbygges i det videre forløb (Sylvest 2000).

Forældrenes kompetence, til at varetage den fulde omsorg for deres for tidligt fødte barn kan yderligere styrkes ved tidligt at forberede forældrene til barnets udskrivelse og hjemmeliv, samt gennem en koordineret og sammenhængende sundhedsfaglig indsats med målrettet støtte og vejledning (Brødsgaard 2005). Styrkede kompetencer kan få familierne til på et tidligere tidspunkt at føle sig uafhængige, og give bedre betingelser for at påbegynde et normalt liv med en velfungerende familie (Brødsgaard 2000).

"Nursing without walls"

En evaluering af Tidligt Hjemme Ophold ved Rigshospitalet viste, at det er et godt tilbud til forældrene specielt med henblik på normalisering af familielivet, idet forældrene oplevede ro i hverdagen, at de fik deres privatliv igen, at de blev en familie, og at barnet endelig blev deres, da de fik deres for tidligt fødte barn med hjem (Maj 2001).

De steder hvor neonatal-sygeplejersker praktiserer ”nursing without walls” resulterer det i, at familierne modtager den nødvendige støtte, som de behøver for at have deres for tidligt fødte barn tidligere hjemme, det styrker bonding-processen samt forældrenes sikkerhed og kompetence, og det letter overgangen fra Neonatalafdelingen til hjemmelivet (Davis et al 2003, Swanson & Naber 1997, Huge 1986).

En yderligere fordel ved ”nursing without walls” er udviklingen og tilfredsheden hos de sundhedsprofessionelle tilknyttet sådanne ordninger, som derigennem har udviklet deres viden og kompetence. Det beskrives, at de kommer tilbage til Neonatalafdelingen med en dybere respekt for og større støtte til familierne i Neonatalafdelingen (Swanson & Naber 1997).

Evaluering

Evalueringsformål

Formålet med evalueringen af THO-ordningen er, at opnå et grundlag for beslutning om forsøgsordningen skal videreføres efter forsøgsperiodens afslutning og gøres til et permanent tilbud og om konceptet evt. skal ændres.

Design

Evalueringen fokuserer på at måle effekten af interventionen, hvilket lægger op til både et proces- og resultatorienteret design. Evalueringen er gennemført både med metode- og kilde triangulering (Holstein 2003), hvilket har til formål at belyse feltet så bredt som muligt. Effekten af THO-ordningen belyses både ved kvantitative opgørelser over børnenes indlæggelse og forløb samt ved pilottestet semi-struktureret spørgeskemaundersøgelse (bilag 1) blandt forældre til de for tidligt fødte børn, som er indgået i THO-ordningen (n=31; 100% deltagelse). Ligeledes kvalitativt ved semi-struktureret interview (bilag 2) ved den mundtlige evaluering og ambulante opfølgning med sundhedskoordinatoren ca. 6 uger efter barnets udskrivelse fra Neonatalafdelingen (100% deltagelse). Endvidere ved at THO-sygeplejerskerne i hele perioden har foretaget tids- og opgave registreringer i forhold til det enkelte THO-barn. Der er foretaget en stikprøve over tids- og opgaveregistrering af 7 "ekspert" (Benner 2000) sygeplejersker i Neonatalafdelingen. Endelig har THO-sygeplejerskerne givet korte narrative beskrivelser af THO-ordningens betydning for dem. Metoderne supplerer hinanden godt til at belyse feltet, idet interviewene er velegnede til uddybning af spørgeskemaundersøgelsen.

Materiale

I perioden november 2005 til maj 2006 (6 mdr.) har 82 børn været indlagt i Neonatalafdelingen, født før 37 uge, 48% (39) af disse børn er indgået i THO-ordningen, svarende til den forventede procent del. Det blev en blid opstart af THO-ordningen, da det planlagte opstarts tidspunkt tilfældigvis var sammenfaldende med en periode, hvor belægningsprocenten af for tidligt fødte børn var usædvanlig lav i Neonatalafdelingen, og i tillæg var der flere børn, der ikke opfyldte kriterierne for THO.

Nogle familier, som ikke opfyldte kriterierne om at bo i vores optage område, men havde et stort ønske om at komme på THO, blev ved ledige pladser tilbudt ordningen. Nogle af disse familier har fulgt THO-ordningen med hjemmebesøg af THO-sygeplejerskerne og andre familier har boet

så langt væk, at de udelukkende er set i Neonatalafdelingen. For en del familier, som har ønsket at komme på THO, har børnene så at sige overhalet forældrene indenom, dvs. at disse børn er gået på fuld selvregulering enten via amning eller erstatning, og har således været klar til udslusning og udskrivelse efter Neonatalafdelingens "almindelige" retningslinier herfor. Det samme har gjort sig gældende for nogle børn, hvor moderen har opgivet/fravalgt amningen til fordel for modernælkserstatning og flaske. Disse børn er ligeledes udsluset efter Neonatalafdelingens "almindelige" retningslinier for udslusning og udskrivelse. Der har ligeledes været forældre, hvis børn var kandidater til THO-ordningen, men som ikke ønskede at tage imod THO-tilbudet, da de følte, at det var for stort et ansvar, og ikke ønskede at komme hjem med deres barn, før det var stort og selv kunne spise. Der er i alt 39 børn, heraf 8 hold tvillinger svarende til 31 familier, som har indgået i THO-ordningen i perioden på 6 mdr. (12.11-2005 til 13.5-2006), som evalueringen er baseret på. For tvillingefamilierne er det kun tvilling A's data, der er anvendt (anerkendt forskningsmæssig procedure). De 31 børn fordeler sig som, 25 børn der er født af førstegangsfødende mødre, og 6 børn er født af en flergangsfødende mor og ind i en familie med større søskende.

Metode

Opgørelser over børnenes forløb

Til dette formål er der foretaget registreringer (bilag 3) om børnenes fødselsdag, -vægt og -alder, dato for hvornår de er gået hjem på THO, hvorvidt forældrene selv giver sondemad og nedlægger sonden. Om der i forbindelse med amningen er anvendt ammebrik, om barnet har været sygt under THO-ordningen og af hvilken grund. Antal kontakter i henholdsvis hjemmet og Neonatalafdelingen, herunder er ekstraordinære henvendelser registreret. Samarbejdet med sundhedsplejersken herunder besøg i Neonatalafdelingen og udskrivningssamtale med denne. Endelig evaluering af THO-forløbet om det har været ukompliceret eller kompliceret af barnets (manglende) trivsel, usikkerhed hos forældrene eller andet. Opgørelserne er behandlet og analyseret i Excel og opgjort ved frekvensanalyser i absolutte tal og procenter. Hvor det har været relevant, er der ligeledes foretaget beregninger af median, samt minimum og maksimums værdier.

Spørgeskemaundersøgelse blandt forældrene

De semi-strukturerede spørgeskemaer (bilag 1) til forældrene er udarbejdet af THO-teamet (Olsen 1994a, 1994b, 1994c, Rasmussen 1994, Wärneryd 1998). De er pilottestet på to familier (som opfyldte kriterierne for at indgå i THO-ordningen). De fandt at spørgsmålene generelt var gode og lette at forstå, hvorfor der ikke blev foretaget nogen justeringer.

Det semi-strukturerede spørgeskema indeholdt 20 spørgsmål opbygget efter principperne i Likert-skalaen (Polit & Hunger 1997), hvor svarpersonen tager stilling til spørgsmålene ved at afkrydse en række svar, der typisk spænder fra i høj grad/meget godt til slet ikke/meget dårligt, og med mulighed for at afkrydse, at de ikke ved det. I langt de fleste spørgsmål er der mulighed for at komme med uddybende kommentarer (spørgsmål nummer: 2,6,7,8,10,11,12,13,14,15,17). I de tre sidste spørgsmål var der ikke mulighed for afkrydsning men for beskrivelse. Kun ved ét spørgsmål (nr. 17) kunne der gives flere svar.

Spørgeskemaerne er medgivet forældrene ved barnets udskrivelse fra Neonatalafdelingen, og de er anmodet om at fremsende dem til evaluator eller medbringe dem ved den aftalte 6 ugers opfølgning og evaluering af THO.

Spørgeskemaerne er behandlet og analyseret i Excel og opgjort ved frekvensanalyser i absolutte tal og i procenter.

6-ugers evaluering og ambulant opfølgning af barn og familie

Den mundtlige evaluering og ambulante opfølgning er foregået med sundhedskoordinatoren, med en enkelt undtagelse, hvor den er foregået med en THO-sygeplejerske. Dog har Sundhedskoordinatoren gennemført supplerende tlf. interview med moderen i denne familie for indhentning af tilstrækkelige evalueringsdata.

Ved 6-ugers opfølgningen blev der, ud fra en løst struktureret interviewguide/tjekliste (bilag 2), indhentet data om barn og families nuværende trivsel og sundhedstilstand, samt foretaget en mundtlig og uddybende evaluering af THO-ordningen. Familiernes udsagn blev forfulgt, indtil de gav udtryk for, at de havde videregivet det, der for dem var væsentligt. Efter aftale med familierne foretog sundhedskoordinatoren notater undervejs for at fastholde familiernes svar og direkte ordvalg i beskrivelserne.

Barnets vågen/sovende tilstand var afgørende for, om THO-evalueringen fandt sted i første eller sidste del af mødet. Beslutningen om dette, blev foretaget af forældre og sundhedskoordinator i fællesskab.

Ambulant kontrol Alle børn blev undersøgt og vurderet trivsels- og udviklingsmæssigt ud fra tjekguide, foruden at familiens trivsel blev drøftet, og der blev vejledt om relevante trivsels- og sundhedsforhold. Endvidere blev alle familier vejledt om barnets aktuelle og nærtforestående udvikling, herunder motorisk og psykosocial udvikling. Endvidere om aktuell ernæring og vækst, samt hvornår det vil være relevant at introducere overgangskost for barnet. Der blev ligeledes vejledt omkring vaccinationer for de familier, som endnu ikke havde fået deres præmature barn vaccineret hos egen læge. Familiens samarbejde med egen læge og sundhedsplejersken blev drøftet, foruden familiens netværk.

THO-evaluering Alle familier er blevet spurgt om, hvordan de syntes THO-forløbet havde været for dem, herunder uddybende spørgsmål, som fremgår af resultatdelen. Deres skriftlige evaluering blev uddybet i de tilfælde det forståelsesmæssigt krævede det, eller der var behov for en nuancering af svaret.

Der var afsat god tid (1 time/barn), og der blev givet plads for dialog mellem to parter om et emne af fælles interesse med forældrenes perspektiv og kontekst i fokus (Kvale 2000). Ved aktiv lytning blev der udspurgt bevidst, og forældrenes svar blev forfulgt til belysning af evalueringsspørgsmålene. Derved blev der givet mulighed for righoldig, nuanceret og dybdegående data om det emne, der søgtes belyst (Kvale 2000). Der blev anvendt forskellige typer af spørgsmål som beskrevet af Kvale (2000), herunder verificering af forældrenes udsagn med henblik på at tilvejebringe så pålidelige data som muligt for evalueringen.

Indhentede data ud fra tjekliste er tal kodet og indført i Excel og behandlet ved frekvensanalyser i absolutte tal og procenter. Hvor det har været relevant, er der foretaget beregninger af median, samt minimum og maksimums værdier.

Endvidere er indhentede data omkring efter-fødsels-reaktioner og depressioner beskrevet i resultatdelen, idet de øvrige data ikke belyser dette felt tilstrækkelig dybt eller fyldestgørende, og hvor netop interview ved den mundtlige evaluering og opfølgning åbnede op for disse supplerende og nuancerede informationer.

Narrative beskrivelser fra THO-sygeplejersker

THO-sygeplejerskerne er blevet anmodet om at skrive nogle korte fortællinger om THO, ud fra deres oplevelser af THO-ordningen. Fortællingerne indeholder de for THO-sygeplejerskerne centrale elementer, med udgangspunkt i erfarede begivenheder og menneskelige aspekter både

hos THO-familierne, dem selv som menneske og sundhedsprofessionel. Det er øjebliksbilleder og et tilbageblik på THO-ordningen og processen. Ved at inddrage THO-sygeplejerskernes korte fortællinger som data i evalueringen, bliver deres erfaringer fra forsøgsperioden relevante for det nuværende og influerer dermed på udformningen af fremtiden (Bjerrum og Ramhøj 2005). Fortællingerne er modtaget på e-mail og ikke yderligere analyseret, men gengivet ordret i denne evaluering.

Tids- og opgaveregistrering

THO-sygeplejerskerne har i hele perioden for hvert barn tids- og opgaveregistreret de forskellige ydelser. Herunder diskussion af potentielle THO-familier, THO forberedende samtaler med familierne, undervisning i "førstehjælp til spædbørn", øvrig THO-undervisning og transport. Både ved kontakterne i hjemmet og Neonatalafdelingen (under THO og ved 6-ugers ambulant opfølgning) er der registreret forberedelse til mødet med familien, direkte sygepleje, indirekte sygepleje, samt opfølgning, ventetid og anden tid. Disse registreringer er samlet og kategoriseret i direkte sygepleje, eller indirekte sygepleje eller andet arbejde og opgjort i såvel minutter som i procent for hvert barn og samlet.

Der er foretaget en stikprøve af syv "ekspert" sygeplejersker (Benner 2000) i Neonatalafdelingen. De syv sygeplejersker har i 13 dagvagter fordelt over 2 uger (10 dage), hvert kvarter registreret, om de foretog sig direkte sygepleje, indirekte sygepleje eller andet arbejde. Disse data er ligeledes opgjort i minutter og i procenter. Registreringer for henholdsvis THO-sygeplejerskerne og "ekspert" sygeplejerskerne i Neonatalafdelingen er efterfølgende sammenlignet. Opgørelserne er behandlet og analyseret i Excel og opgjort ved frekvens- og gennemsnitsanalyser i absolutte tal og procenter. Der er ligeledes i Excel foretaget statistiske signifikansberegninger med 95% confidensinterval.

Etik

Det har ikke været nødvendigt at anmelde THO-ordningen til Videnskabs Etisk Komité, da ordningen ikke er en ny forsøgsordning i sundhedsvæsenet, og da den læner sig meget op af den allerede eksisterende permanente THO-ordning på Rigshospitalets Neonatalklinik. Endvidere er THO-ordningen ved Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital en kvalitetsudvikling og omstrukturering af eksisterende ydelser, hvilket ikke skal anmeldes til den Videnskabs Etiske Komité. Flere af de anbefalinger og retningslinjer den Videnskabs Etiske Komité normalt anbefaler er dog anvendt i forsøgsperioden. Herunder at familierne både mundtligt og skriftligt har fået THO-ordningen præsenteret, de har fået betænkningstid og kunne til enhver tid trække sig fra THO-ordningen uden konsekvenser for dem eller barnet, og de er specifikt undervist i sondemadning, sondenedlæggelse samt "førstehjælp til spædbørn". Det er gensidigt dokumenteret at såvel forældre som de læger og sygeplejersker i Neonatalafdelingen, der kender og har ansvar for barnet, er trygge ved ansvar og kompetence fordelingen under THO-ordningen for netop dette barn og familie. THO-teamet og personalet i Neonatalafdelingen har desuden hele tiden været meget bevidste om, at THO-ordningen var et alternativt tilbud til den normale udslusning og udskrivelse. Alle data i evalueringen er anonymiseret og behandlet fortroligt i såvel analyse som resultatformidling.

Resultater

Resultatopgørelser

Opgørelse over THO-børnene

Alder

	median	minimum	maksimum
n	31	31	31
De for tidligt fødte børns post menstruelle alder (PMA) ved fødslen	33,6 uger	27,6 uger	36 uger
Antal dage gamle, da børnene gik hjem på THO	21 dage	12 dage,	64 dage
PMA da børnene gik hjem på THO	36 uger	34,3 uger	37,9 uger
Antal dage gamle, da børnene blev udskrevet fra Neonatalafdelingen	32 dage	22 dage	111 dage
PMA ved udskrivelsen fra Neonatalafdelingen	37 uger	37 uger	43,4 uger

Vægt (gram)

	median	minimum	maksimum
n	31	31	31
Børnenes fødselsvægt	1859	957	2735
Vægt da de gik på THO	2440	1545	2992
Under THO-opholdet i hjemmet havde de en vægtøgning på	28 g/dag	16 g/dag	100 g/dag
Ved udskrivelsen fra Neonatalafdelingen vejede de	3080	2460	3710

Ernæring(antal (procent))

Det er ikke alle familier, hvor begge forældre har ønsket at blive oplært til at lægge sonde og give sondemad, men mindst én forældre er og i de fleste familier er begge forældre oplært til dette.

Ernæringsmåde:	n	fuldt ved brystet	ved bryst + flaske	fuldt på flaske
Ved udskrivelse fra Neonatalafdelingen	31	17 (55 %)	8 (26 %)	6 (19 %)
Ved evaluering ca. 6 uger efter barnets udskrivelse fra Neonatalafdelingen	31	13 (42 %)	5 (16 %)	13 (42 %)

To familier er igen kommet ind i Neonatalafdelingen og har opholdt sig der i en vagt eller et døgn, med henblik på en mere intensiv hjælp til etablering af amningen. Dette med god effekt. THO-teamet er blevet mere opmærksomme på at praktisere denne mulighed, og uden det opleves som et tilbageskridt eller et nederlag for familien.

Suttebrik

THO-sygeplejerskerne har ved børnenes udskrivelse fra Neonatalafdelingen registreret for 28 af de 31 familier, at der i 5 tilfælde blev brugt suttebrik (18% af de registrerede) og at der i 23 tilfælde (82%) ikke blev brugt suttebrik. Der mangler oplysninger på 3 familier desangående.

Sygelighed hos barnet under THO

For 7 af de 31 familier (23%) har barnet været sygt under THO opholdet i hjemmet, og for 24 familier (77%) har barnet ikke været sygt. Sygeligheden beskrives som øjenbetændelse, og forkølelse. Af alle 31 familier har 3 (10%) oplevet genindlæggelse af barnet pga. RS-virus og hernie, og 28 familier (90%) har ikke haft brug for at barnet blev genindlagt.

Sundhedsplejerskekontakt og samarbejde

Ud af 24 registreringer har 22 af familierne (92%) haft et tidligt besøg i Neonatalafdelingen af sundhedsplejersken, 2 familier (8%) har ikke haft dette, og det er ikke oplyst for 7 familiers vedkommende. Med hensyn til udskrivningssamtalen i Neonatalafdelingen med deltagelse af sundhedsplejerske, er det registreret for 28 af familierne, hvoraf 22 familier (79%) har haft denne og 6 familier (21%) ikke har haft det. For 3 familiers vedkommende er det ikke oplyst.

Det vurderes i hvert tilfælde, om det er relevant og rimeligt ud fra et ressourcemæssigt spørgsmål, at invitere sundhedsplejersken på besøg i Neonatalafdelingen til familien og igen til en udskrivningssamtale. For nogle familier er det kun relevant at have besøg af sundhedsplejersken én gang under indlæggelsen.

Flere sundhedsplejersker har givet udtryk for, at de kunne ønske sig, at udskrivningssamtalen fandt sted i familiens hjem sammen med en THO-sygeplejerske, hvis familien var indforstået med dette. I nogle familier er sundhedsplejersken begyndt at komme i familien under THO-opholdet i hjemmet, nogle gange samtidig med THO-sygeplejersken og nogle gange på andre tidspunkter. Uanset har THO-sygeplejerskerne oplevet et fint samarbejde med sundhedsplejerskerne omkring børn og familier. THO-sygeplejerskerne giver ligeledes udtryk for, at udskrivningssamtalen med sundhedsplejersken for en del familiers vedkommende sagtens kunne finde sted i familiens hjem.

Opgørelse fra Neobasen 2003, 2004 og 2005

Præmature børn udskrevet til hjemmet fra Neonatalafdelingen

Postmenstruel alder ved udskrivelse (uger)

	2003	2004	2005
n	127	121	88
Median	38,3	38,1	38,4
Min.	35,71	34,57	34,14
Maks.	44,0	43,86	43,14

Vægt ved udskrivelse (g)

	2003	2004
n	102	107
Median	2868	2800
Min.	2190	2090
Maks.	3939	4035

Alder

Det ses, at medianen for THO-børnenes postmenstruelle alder ved udskrivelsen fra Neonatalafdelingen ligger ca. en uge lavere (37-38,1), end for de børn som blev udsluset og udskrevet fra Neonatalafdelingen i 2004 efter almindelig procedure. THO-børnene er gået med forældrene hjem ca. to uger tidligere end udskrivelsen i 2004.

Vægt

THO-børnenes median vægt ved udskrivelsen var 280 gram (3080g -2800g) mere, end de børn som blev udskrevet via almindelig procedure i 2004.

Spørgeskemaundersøgelse til familierne

Alle 31 familier (100 %) har udfyldt og afleveret det semi-strukturerede spørgeskema. Heraf er i alt 1 familie rykket telefonisk (efter forudgående aftale) for det én gang. Mor kontakter den efterfølgende dag evaluator, og beder denne fremsende et nyt spørgeskema til hende. Dette sker, og allerede den følgende dag modtages det besvarede spørgeskema fra familien.

Informationer omkring THO

I alt angiver 97 % af familierne, at informationerne omkring THO har været meget gode (n=23(74%)) eller gode (n=7(23%)), og én familie (3%) angiver, at de var dårlige, idet de "fik den første information om THO på et for tidligt tidspunkt - de var ikke parate til alle detaljerne". Samtlige 31 (100 %) familier angiver, at de i høj grad (n=26(84%)) eller i nogen grad (n=5(16%)) følte, at de var klar til at tage ansvaret derhjemme for deres barns pleje og omsorg. Disse svar uddybes med fx "Vi har fået de oplysninger, der skal til, at vi følte os sikre på det vi gjorde" (kode 5), "Havde fået god hjælp, støtte og undervisning i den sidste uges tid op til" (kode 29).

Fordeling af besøg

Med hensyn til fordelingen af besøg i hjemmet af THO-sygeplejersker og familiernes besøg i Neonatalafdelingen, er der 28 besvarelser fra familierne. Nogle familier, som ikke fik besøg i hjemmet, har ikke besvaret dette spørgsmål. Af de 28 besvarelser angiver 22 familier, at antal af besøg har været passende både i hjemmet og i Neonatalafdelingen, 4 familier angiver, de havde for mange besøg i Neonatalafdelingen og for få hjemme, hvilket uddybes mundtligt med, at "det er stressende at skulle ud af døren med et eller to børn, og at de ikke havde behov for at en læge skulle se på deres raske børn"(kode 25). I alt angiver 2 familier, at de ikke ved det, og uddybes bl.a. med, "at de ikke nåede det på grund af genindlæggelse forårsaget af forkølelse" (kode 5). Familierne spørges dernæst om, hvor mange besøg i hjemmet per uge de gerne ville have haft, her angiver 20 familier 1 besøg/uge og 4 familier 2 besøg/uge. Samme spørgsmål omkring kontroller i Neonatalafdelingen per uge, hvor 20 familier angiver, at de gerne ville have 1 kontrol i Neonatalafdelingen per uge og 1 familie angiver 2 kontroller per uge i Neonatalafdelingen.

Tryghed

Alle 31(100 %) familier angiver, at de har følt sig trygge i hele forløbet, med 25 (81 %) familier i høj grad, og 6 (19%) familier i nogen grad. Ingen angiver, at de ikke ved det, eller at de har følt sig ganske lidt eller slet ikke trygge i hele forløbet. Disse svar uddybes med fx "Da der hele tiden har været mulighed for at kontakte afdelingen, har der ikke været noget at være nervøs over, og det at der 2 gange om ugen har været tjek på vores søn" (kode 3), "Vi har selvfølgelig følt, at nu

tog vi chancen og håbede så, at vi kunne klare det, men var da også klar over, at I ikke ville give tilladelse til at tage hjem, hvis det indebar en risiko for [barnet]" (kode 27).

Kontinuitet og sammenhæng for familierne

Idet hensigten med THO bl.a. er kontinuitet og sammenhæng for familierne, blev de spurgt om det var deres indtryk, at det var de samme læger de mødte ved besøgene i Neonatalafdelingen. Hertil svarer i alt 52% af familierne i høj grad (n=9(29%)) eller i nogen grad (n=7(23%)). I alt 46% svarer sjældent (n=7(23%)) eller absolut ikke (n=7(23%)). Én familie (3%) angiver ikke at vide det. Der er uddybelser som fx: "vi ville godt have haft den samme læge hver gang, da alle læger siger noget forskelligt, om den samme ting" (kode 7), "Selv om det var en ny læge, var han/hun altid informeret om vores situation" (kode 14), "Vi oplevede et par gange, at der kom en læge, som ikke kendte vores børn, og i øvrigt udtalte sig om ting man ikke kan uden at kende børnene. Så fik vi en kort kommentar og færdig – rimelig overflødig" (kode 25).

Når familierne spørges, om det var deres indtryk, at det var de samme sygeplejersker, der tog sig af dem i THO-forløbet, svarer 97% i høj grad (n=25(81%)) eller i nogen grad (n=5(16%)), og én familie svarer sjældent (n=1(3%)). Svarene uddybes med fx "De får 5 stjerner" (kode 2) "Det var 2 forskellige sygeplejersker, hvoraf vi ikke kendte nogle af dem godt fra forløbet i afdelingen" (kode 20), "Vi havde kun kontakt til to THO-sygeplejersker, så det var perfekt" (kode 28).

Forventninger og indfrielse af disse

Hvordan familiernes forventninger passede i overensstemmelse med hvordan THO-forløbet blev, angiver 93% af familierne, at de passede meget godt (n= 19(61%)) og godt (n=10(32%)), 6% (n=2) angiver ikke at vide det, og ingen angiver, at de passede dårligt eller meget dårligt.

Bekymring og ængstelse

I forhold til om der har været situationer under THO-forløbet, som har givet forældrene anledning til bekymring og ængstelse svarer 24 (77%) benægtende, 2 (6%) ved det ikke, og 5 (16%) svarer bekræftende. Disse svar uddybes med fx "En enkelt gang tog vi telefonisk kontakt da [barnet] virkede sløv og vi blev rådgivet over telefonen, og så tog vi på hospitalet dagen efter for at få hans blodprocent tjekket" (kode 4), "At få etableret en amning – specielt da han både skulle ha' sonde og bryst. Det er utrolig svært, når man er 1.gangs fødende, at vide hvornår barnet har fået nok at spise" (kode 22), "Da vores lille dreng blev syg [hævet testikel] – men der fik vi igen en flot behandling/ hurtig tilsyn af læge og videre henvisning til Rigshospitalet" (kode 23).

Ammevejledning

Spørgsmålet omkring den oplevede ammevejledning besvares af 29 familier, heraf angiver 10 familier den som meget god, og 15 familier som god, 1 familie ved det ikke, og 3 angiver den var dårlig, ingen angiver at den var meget dårlig. Svarende uddybes med følgende: "Kan ikke amme men den var fantastisk" (kode 2), "Tingene blev fortalt, så man vidste hvad man skulle gøre, det er så bare ikke alle børn, som vil gøre som de skal" (kode 7), "Så amme video sammen med Anne, som endvidere forklarede om mælken og brystets opdeling – hvilket er en stor hjælp, når man er førstegang ammende. Måske fortælle lidt om brystbetændelse /knuder" (kode 17), "Godt med tæt kontakt" (kode 21), "Dog har der været mange meninger om, hvordan det skulle foregå. Men generelt har det været en utrolig opbakning til at få det til at fungere fra THO-sygeplejerskerne." (kode 22), "Det eneste jeg rigtig fik noget ud af var emnegruppe om amning. Uden den ville jeg have følt mig meget grøn/lost" (Kode 25), "I er gode til at vejlede herom, så man genkender situationen, når den opstår eller udviklings trinnet, når man når dertil" (kode 27), "Kunne måske godt have brugt lidt mere vejledning omkring symptomer på brystbetændelse. Og hvordan man stopper med udmalkning, efterhånden som de spiser mere og mere ved brystet"

(kode 28), "Ikke alle sygeplejersker er gode til at informere i forhold til amning af tvillinger" (kode 29).

Relation mellem barn og forældre

Når familierne spørges om, hvilken indflydelse de vurderer THO har haft på forholdet mellem dem og deres barn, angiver 94% af familierne, at det har styrket det meget (n=26(84%)) eller styrket det noget (n=3(10%)), én familie angiver, de ikke ved det og én familie angiver at det har hæmmet det noget. Svaret uddybes med fx " Det har betydet meget for far, da han ikke havde mulighed for at være på afdelingen i dagtimerne, grundet arbejde" (kode 15), "Jeg tror ikke, han havde lært at die så hurtigt uden THO. Vigtigt for mig som mor at have ham 24 timer og selv være ansvarlig for mit barn" (kode23), "Jeg opdagede i højere grad hvem [barnet] er ved at være sammen dag og nat. Mor følelsen styrkes kraftigt og jeg har i mindre grad betragtet hende som præmatur men i stedet som en stærk lille unge" (kode 27).

Selvbestemmelse

Familiernes opfattelse af hvilken indflydelse THO har haft på deres mulighed for selv at bestemme, angiver 91 % at det har styrket det meget (n=20(65%)) og styrket det noget (n=8(26%)), og 10% (n=3) angiver ikke at vide det. Ingen angiver, at det har hæmmet det noget eller meget.

Udvikling af forældrekompetence

THO's indflydelse på forældrenes mulighed for at udvikle sig som forældre besvares af 30 familier, og her angiver 19 familier, at det har styrket det meget og 3 at det har styrket det noget. I alt 8 familier angiver, at de ikke ved det. Svaret uddybes med fx "Vi er forældre i forvejen, så det har ikke haft betydning hvad det angår" (kode 9), "Vi knytter os mere til børnene herhjemme" (kode 14).

Påbegyndelse af et normalt familieliv

I alt oplever 97% af familierne, at THO har påvirket deres muligheder for at påbegynde et normalt familieliv på et tidligere tidspunkt, heraf 87% (n=27) i høj grad, 10% (n=3) i nogen grad. I alt 3% (n=1) angiver, at det kun har påvirket det ganske lidt. Svaret uddybes med fx "Dejligt at komme hjem og blive en rigtig familie, og få hverdagen til at fungere" (kode 7), Måske har det gjort forskellen på fødselsdepression. Det har betydet meget – rigtig meget – at have THO at se frem til" (kode 28).

Øvrige kontakter til Neonatalafdelingen under THO-opholdet i hjemmet

I alt 39% (n=12) af familierne angiver, at de slet ikke har benyttet sig af at kontakte Neonatalafdelingen, da de var hjemme på THO. Der er 42% (n=13), som angiver at have kontaktet Neonatalafdelingen et par gange under hele THO-forløbet, 16% (n=5) har haft brug for at kontakte Neonatalafdelingen et par gange om ugen og 3% (n=1) har dagligt haft en kontakt til Neonatalafdelingen.

De ting familierne angiver, de har kontaktet Neonatalafdelingen omkring, er i prioriterede rækkefølge: mad mængde, afføring, amning, sonde problemer, vitaminer. En enkelt henvendelse på hvert af følgende emner: magtesløshed, angst og ønske om overnatning i Neonatalafdelingen. Ellers har det primært været helt andre ting, familierne har angivet, de har kontaktet Neonatalafdelingen omkring: Lyskebrok (kode 7), Forkølelse (kode 11), maveproblemer (kode 12), hævet testikel (kode 23), gode råd om rødme i lysken, da vi var i tvivl om det var svamp (kode 26), Situationen hvor [barnet] tilsyneladende ikke kunne få vejret pga. gylp i næsen (kode 27), Mangel på materialer i hjemmet: bleer (kode 30).

Forældrenes vurdering af det mindre hensigtsmæssige ved THO-ordningen

Til spørgsmålet omkring hvad der har været mindre hensigtsmæssigt for familierne ved THO-ordningen, har 17 (54%) svaret, heraf har 59% skrevet "ingenting", skrevet "intet" eller sat et stort minus (kode 2,5,7,9,11,13,15,19,27,31). Ellers er der fx anført: "Vi var så heldige at komme med i ordningen, også selvom vi ikke hører til kommunen, men var dette ikke tilfældet, skulle vi på afdelingen 2 gange om ugen, hvilket ville blive en stress faktor. – Håber at ordningen ville komme til at gælde alle, som er indlagt hos jer" (kode 17), "Overgang fra sonde til fuld amning kunne have været ønskværdigt, at det var foregået på hospitalet" (kode 22), "At skulle møde i afdelingen en gang om ugen. Det ødelægger hele dagen, og det er meget svært at få en amning op at stå, når man skal bruge så meget energi på det" (kode 25).

Forældrenes vurdering af det bedste ved THO-ordningen

Hvad familierne har oplevet som det bedste med THO-ordningen, svarer 29 (94%) på med følgende eksempler: "Det er at man kom hjem, men at der hele tiden har været en god kontakt til THO-sygeplejerskerne." (kode 3), "Den kontakt der har været imellem os og neonatal, det har været helt kanon, at vi kunne ringe herover, hvis vi havde nogle spørgsmål" (kode 6), "At komme hjem og få en "normal" hverdag til at fungere og være noget for de større søskende" (kode 7), "Personalet har været rigtig gode til at forberede os på, hvad der ville ske, når vi kom hjem. At vi har haft indflydelse på, om vi følte os parat til det at komme hjem før tid" (kode 16), "At få [barnet] hjem hurtigt! At falde til ro og få en hverdag med ham. At få ansvaret for vores barn. Super-duper sygeplejersker – de fortjener et 13-tal!" (kode 23), "At vi kunne være samlet i hjemmet som en normal familie. Vi har ikke været stresset på samme måde, som hvis vi skulle være på hospitalet. At barnet ikke på samme måde bliver sygeliggjort" (kode 24), "Alting. Det har været fantastisk for os ikke at skulle være i afdelingen. Det har været godt for [barnet], som hurtigt lærte at amme. Hun har også fået mere kontakt til far og storebror, og er vågnet mere op" (kode 27), "At vi kom hjem og væk fra afdelingen. Personalet er fantastisk, men afdelingen under al kritik! Man bliver skør i hovedet af at være der..... Dejligt at komme hjem og være sig selv sammen med børnene" (kode 29), "At vi kunne være hjemme i egne omgivelser og lære vores børn at kende og de os. Finde vores rytme. Det har givet en særlig ro, at THO-teamet var der, hvis vi pludselig stod i problemer eller blot havde nogle spørgsmål! Desuden var det rart, at vi to gange om ugen var til kontrol, det gav en uvurderlig tryghed" (kode 31).

Forældrenes forslag til ændringer til THO-ordningen

"I en periode på ca. 1½ mdr. har vi haft 4 besøg i hjemmet og resten af gangene har vi været på Hvidovre. Dertil kommer forløb hos psykolog og i virusprogram. For os har det været mange opgaver på hospitalet og vi ville gerne have en større kontakt i hjemmet. Derudover ville det være en god idé med en overlappingsperiode mellem sygeplejerskebesøg og sundhedsplejerskebesøg derhjemme (kode 4), "Tage hensyn til om man er én eller flergangs forældre" (kode 11), "Håber som nævnt, at alle kan få tilbudt ordningen, også selvom de ikke er tilknyttet kommunen" (kode 17), "Der er ikke noget I bør ændre. THO er et dejligt tilbud, der kører godt. Venligt og kompetent personale" (kode 19), "Det kunne være fint, hvis man kun behøvede en læge ind over, hvis der var noget der var relevant for lægen at se på eller kommentere. Det ved jeg godt, nok ikke kan lade sig gøre. Men jeg følte mig meget til grin, de gange jeg havde brugt alle mine kræfter for en hel dag, på at komme ind i afdelingen, fordi de skulle ses af en læge. Og det eneste lægen ser, er: "Det går jo fint, der er jo ikke noget at sige - vi ses om 14 dage, Spild af mine ressourcer, hvis I spørger mig og lægens også for den sags skyld" (kode 25), "Info skal gives gradvist og af den samme person. Vigtigt at den person har fingerspidstornemmelse af forældrenes parathed og behov for THO. Så vidt muligt samme personer i hele forløbet" (kode 29), "Bedre information om amning. Bedre information om

overgang fra malkemaskine/sonde til bryst" (kode 30), "Hvis lægerne var 'gennemgående' ligesom sygeplejerskerne i THO" (kode 31).

Forældrenes forslag til ændringer til Neonatalafdelingen

Vi foreslår "Større rum (kun 4 børn på 6 sengs stuerne)" (kode 1) "Vores forslag skal ses i et større perspektiv og omhandler mere plads på afdelingen – færre børn på hver stue, større mulighed for at kunne være medindlagt med sit barn. Dette forslag er måske ikke så realistisk at få gennemført lige nu – med fremtidig kunne man jo håbe..... " (kode 22).

"[Far] har haft det fint med Neonatalafdelingen. Syntes informationen var god og var tryk. Opholdet har været svært for mig. Havde svært ved at være mor, var meget ked. Jeg ved ikke hvad jeg skal sige om opholdet. Er stadig meget forvirret. Håber du kan bruge dette. KH [mor] (kode 10).

6-ugers evaluering og ambulant opfølgning af barn og forældre

Formålet med opfølgningen var at se barn og familie ca. 6 uger efter udskrivelsen fra THO og Neonatalafdelingen til en kontrol, drøfte og vejlede i relation til familiens trivsel, samt at få en mundtlig og uddybet evaluering af deres THO-forløb. Alle familier har i den mundtlige opfølgning tilføjet yderligere aspekter og uddybet med værdifulde oplysninger i forhold til evaluering ved den skriftlige spørgeskemaundersøgelse.

Alle familier (n=31) har deltaget i en mundtlig opfølgning ca. 6-uger efter barnets udskrivelse fra Neonatalafdelingen. I 9 (29%) familier er mor fremmødt med barnet, i de resterende 22 (71%) familier er både mor og far fremmødt. Børnene er indkaldt til opfølgning ca. 6 uger efter udskrivelsen fra Neonatalafdelingen, hvilket betyder at børnene i gennemsnit har været 5 uger korrigeret (ældste barn korrigeret 8,5 uge og yngste barn korrigeret 3 uger).

Omkring introduktion af THO angiver 28 (90%) familier, at det skete på et passende tidspunkt. 2 (7%) familier angiver, at det var på et for tidligt tidspunkt og ved 1 (3%) er det ikke oplyst.

Adskillige forældre efterlyste "hands on" i forbindelse med undervisningen i "førstehjælp til spædbørn". Det gav hurtigt anledning til ændret procedure, således at THO-teamet efterfølgende har haft en dukke med til førstehjælps undervisningen, og siden har familierne været glade for og tilfredse med denne undervisning. Nogle forældre har efterlyst et billede i pjecen om sondenedlæggelse. Det blev diskuteret i THO-teamet og er nu lagt i pjecen.

Der har været meget positiv feed-back fra forældrene til THO-teamet. Familierne har oplevet en konsistent og meget kompetent støtte og vejledning under hele THO-forløbet.

Enkelte familier har oplevet hele indlæggelsen og forløbet i Neonatalafdelingen som meget traumatisk, og det overskygger i nogen grad det gode, som de melder tilbage om deres THO-forløb. Enkelte familier er opfordret til at tage eller genoptage kontakt til Neonatalafdelingens psykolog.

En enkelt har fået en meget kraftig efter-fødsels-depression, og det er drøftet med mor, om hun mener, at vi kunne have gjort noget anderledes, eller opdaget at det var på vej. Hvilket hun ikke mener. Hun har været på besøg i Neonatalafdelingen, som et led i bearbejdelsen af indlæggelsen og forløbet i Neonatalafdelingen. Hun er aktuelt i sufficient medicinsk behandling og følges

endvidere af psykolog. Det er diskuteret med psykologen, om vi kunne have ageret anderledes eller have opdaget det. Hvilket hun ikke mener, vi havde mulighed for.

Flere familier mener, at THO netop har medvirket til ikke at give dem en negativ efter-fødselsreaktion.

THO-ordningen forhindrer ikke, at familierne reagerer på hele indlæggelsesforløbet efter udskrivelsen, idet 14 (48 %) svarer ja til at have haft en efter-fødselsreaktion, 7 (24 %) svarer nej og 8 (28 %) er uoplyst eller ved det ikke.

Behovet for en opfølgning giver 24 (77 %) af familierne udtryk for, at det ikke kunne undværes, 5 (16 %) familier har ikke haft noget stort behov for dette, og 2 (6 %) siger at det ved de ikke. De forældre der siger, at det er nødvendigt og værdifuldt argumenterer i forhold til, at det betyder meget for dem at få talt tingene igennem, få specifik vejledning, samt at få afsluttet forløbet helt.

Alle familier er blevet spurgt om de "hvis vi skruede tiden tilbage og med de erfaringer de nu har, så ville tage imod THO-ordningen". Dertil har alle 31 familier (100 %) uden tøven svaret ja, og at de ligeledes ville anbefale den til andre, der kunne tænke sig det.

Narrative beskrivelser fra THO-sygeplejerskerne

THO-sygeplejerske A:

"Det er sjovt at planlægge forløb, og det er tilfredsstillende, når det fungerer. Dejligt at opleve forældrene vokse med opgaven og selv tage over. Herligt at opleve forældrene fortælle om symptomer hos børnene. De kan mange små detaljer, og ofte fortæller de uden opfordring. Jeg oplever, at opnå en intens kontakt med familierne i THO-forløbet, og det er rart, når jeg oplever at min vejledning bliver taget alvorligt. Jeg er meget glad for ordningen, fordi det passer til min holdning om at se familien som en helhed. Familien styrkes i relationerne, når de er fælles om opgaven. Helt optimalt vil det blive, når THO bliver kombineret med et familieafsnit, så forældre og barn får mulighed for at være sammen hele tiden.

Det betyder meget for forældrene at komme hjem og finde deres egen rytme. Når de kommer hjem, begynder de at sortere i de informationer, de har fået og tager det frem, som passer bedst til dem. Der kommer en anden ro på under THO, da de slipper for den megen transport frem og tilbage og alle de praktiske gøremål, der er ekstra, når man er splittet mellem barn og hjem. Blot det at prøve på at få sufficient kost til mor er ofte et problem under en lang indlæggelse. THO betyder, at de kan bruge mere energi på hele familien og frem for alt barnet.

Når forældrene er på hjemmebane, dukker der andre ting op, og jeg skal tage stilling til noget, som jeg før regnede for sundhedsplejerskearbejde. Problemstillinger omkring par-relationer og forældre/barn-relationer er anderledes end her i afdelingen, og jeg synes det er udfordrende og lærerigt. Jeg skal bruge mig selv på en anden måde samtidig med, at jeg skal tænke barnets tarv og trivsel ind. Det er spændende, og meget udfordrende. Jeg er meget glad, for den måde der superviseres på fra sundhedskoordinatoren, og jeg synes, vi har haft mange gode faglige snakke i løbet af denne tid. Et øget samarbejde med sundhedsplejersker, både dem derude og her i afdelingen har været givende, da det har givet nogle gode faglige diskussioner.

Ulemper er, at jeg i perioder ikke har så meget kontinuitet i mit andet afdelingsarbejde, så jeg fx næsten aldrig er kontaktperson for nogle familier i det første forløb. THO-dagene er fyldt meget

op, så der ikke er så meget tid til kollegial samtale, og nogen gange kniber det med at følge med at få lavet de administrative elementer. Det har jeg så gjort i "ledige" stunder på andre arbejdsdage. Den del bliver bedre, når det bliver struktureret anderledes med en mand mere i marken.

THO-sygeplejerske B:

"Med THO-ordningen har jeg fået nye udfordringer i mit arbejde. Det har betydet, at jeg har skullet være mere konsulent for familierne, som har klaret rigtig mange ting selv. Når de først har lært de praktiske ting med at lægge sonder, give mad og almen pleje af så små børn, har de selv overtaget det meste af ansvaret for deres børn og været dem der kender dem bedst.

Det har været rigtig dejligt at se forældrene vokse og selv tage flere beslutninger omkring deres børns pleje og behandling. De har stadig stort behov for vores råd og vejledning og er gode til at forberede sig til vi skal ses.

Som THO-sygeplejerske kommer jeg meget tæt på familierne, og jeg føler, jeg kommer til at kende dem meget bedre, end når de er i afdelingen. Det kommer helt klart af, at de møder meget få personer under forløbet.

Hvis det bliver et lidt kompliceret udslusningsforløb, kan der være lidt ulemper ved, at børnene er derhjemme. Vi er der ikke i situationen, så der kan gå lidt tid før selve problemet bliver lokaliseret. Jeg synes, at vi har løst det godt ved at få dem genindlagt en tid, eller ved at få dem ind i dag tiden, så der er personale til at hjælpe i den enkelte situation.

Ulempen i forhold til mit daglige arbejde i afdelingen kan være, at min kontinuitet med de andre børn i afdelingen er lidt dårligere, men jeg er jo synlig i afdelingen de dage, hvor jeg har THO.

Alt i alt synes jeg, at det har været en stor succes, hvilket vi har kunnet mærke på og høre fra forældrene, og det har givet mig en ny stor udfordring, og en helt ny arbejdsglæde at være med i THO-gruppen"

THO-sygeplejerske C:

"Hvad betyder THO for mig??"

En fantastisk udfordring. Det giver en arbejdsglæde, fordi der er så meget kontinuitet, og jeg kan fornemme, at forældrene er glade for tilbuddet. Det giver mig en mulighed for at udøve sygepleje af høj standard, og det er godt at se, hvor stor betydning det har for familien at komme hjem og være i vante rammer. Tydeligt at se hvordan forældrekompetencen træder hurtigere frem derhjemme, i forhold til de familier der er indlagt i afdelingen. Forældrene lærer hurtigere at læse deres barns behov, og tænker mere selvstændigt i forhold til at løse evt. problemer omkring opfyldelse af barnets behov.

Fagligt giver det mig rigtig meget, fordi man kommer i mange situationer, hvor man er nødt til at tænke selv, og træffe en beslutning her og nu. Man får mange spørgsmål fra forældrene, hvor man er nødt til at søge viden andre steder for at kunne besvare dem, og det tilføjer viden til en selv. Jeg har lært meget af at komme ud i forældrenes hjem, at være på besøg hos dem samtidig med at jeg kommer som en ekspert og skal råde dem omkring deres barn på deres præmisser.

En ulempe er, at det har øget min arbejdsbyrde, jeg er meget væk fra afdelingen og mine kollegaer, men det er egentlig ok. Det at køre ud til familierne er så fantastisk, at det opvejer de

få ulemper, der også er. Det kan være svært at administrere tiden, for jeg vil så gerne tilgodese familiernes behov, men jeg har jo også en deadline for, hvor meget tid jeg kan bruge på den enkelte.

Jeg oplever, at de fleste familier er fantastisk glade, når jeg besøger dem. De er helt anderledes end da de var på afdelingen. Jeg tror det giver dem en frihed til at tilrettelægge deres hverdag ud fra deres egne behov, en mulighed der er begrænset, når man er indlagt på hospital. Der er selvfølgelig også familier, der oplever en vis utryghed i starten, men for dem er det perfekt, at de til hver en tid kan ringe eller henvende sig til afdelingen.

Alle mine kollegaer har været enestående til at støtte op om denne ordning. De ser alle en fordel for familien, og de er til stor hjælp i det daglige arbejde med THO.

Jeg har altid følt stor arbejdsglæde ved at arbejde på Neonatalafdelingen, men jeg har også til tider været i tvivl om, hvorvidt min sygepleje var god nok til den enkelte familie, fordi jeg ikke har følt, at jeg havde tid nok til at nå hele vejen rundt. Ved THO har man muligheden for at nå hele vejen rundt, og give den sygepleje som lige nøjagtigt denne familie har brug for. Det giver en fantastisk arbejdsglæde. ”

THO-sygeplejerskerne er desuden af den opfattelse, at deres forskelligheder supplerer hinanden godt og tilgodeser THO-ordningens og Neonatalafdelingens behov og ressourcer.

Opgørelse af tids- og opgaveregistreringer

THO-ordningen

THO-sygeplejerskerne har i hele forløbet registreret deres tidsforbrug, hvilket i analysen er grupperet som henholdsvis *direkte sygepleje* (klinisk vejledning, undervisning, støtte), *indirekte sygepleje* (diskussion af potentielle THO-familier, Elektronisk Patient Journal/rapport, administration, kontakt til samarbejdspartnere) og *andet arbejde* (transport, ventetid, frokost). Ved samlet opgørelse for alle THO-familierne bruger THO-sygeplejerskerne i gennemsnit 57 % af arbejdstiden/arbejdsopgaverne på direkte sygepleje, og i gennemsnit 30 % af arbejdstiden/arbejdsopgaverne på indirekte sygepleje, samt 13 % på andet.

Sygeplejerskerne i Neonatalafdelingen

Der blev som stikprøve foretaget tids- og arbejdsopgaveregistrering af syv "kompetente/ekspert" sygeplejersker (Benner 2000) med erfaring og kompetence fra Neonatalafdelingen svarende til THO-sygeplejerskerne. De syv sygeplejersker har i 13 dagvagter (den periode hvor THO-børnene primært modtager ydelser), fordelt over 2 uger (10 dage), hvert kvarter registreret, om de foretog sig direkte sygepleje, indirekte sygepleje eller andet arbejde defineret som:

Direkte sygepleje: Direkte pleje og omsorg af barn og/eller forældre, inkl. medicinering, klinisk vejledning, undervisning og støtte til forældre

Indirekte sygepleje: Administration, mundtlig/skriftlig rapport og dokumentation, konferencer om barn/behandling/pleje & omsorg, opfølgning fx efter stuegang, telefon

Andet arbejde: Alt andet (fx pause, kollegiale samtaler, hjemtransport efter overflytning af barn)

Resultaterne af stikprøven med 423 målinger viste, at "ekspert" sygeplejerskerne i Neonatalafdelingen i gennemsnit bruger 42 % af arbejdstiden på direkte sygepleje, 36 % på indirekte sygepleje og 22 % på andet arbejde.

Fordeling af sygeplejerskernes arbejdstids og -opgave i henholdsvis Neonatalafdelingen og i THO-ordningen ud fra kategorierne direkte sygepleje, indirekte sygepleje og andet arbejde.

	Neonatal-afdelingen	THO-ordningen	CI = 95 %	
Direkte sygepleje – gennemsnit	42 %	57 %	55-59	
Indirekte sygepleje – gennemsnit	36 %	30 %	27-33	
Andet arbejde – gennemsnit	22 %	13 %	10-13	

Det ses således, at THO-sygeplejerskerne bruger signifikant mere tid på direkte sygepleje sammenlignet med den direkte sygepleje ydet i Neonatalafdelingen. Ligeledes bruger de signifikant mindre tid på indirekte sygepleje og især andet arbejde. Her skal understreges, at transporttiden er registreret under andet arbejde.

Ligeledes skal det bemærkes, at den tid der er brugt på audits/evalueringer herunder forberedelse, gennemførelse og opfølgning ikke konsekvent er registreret af THO-teamet og derfor ikke indgår i ovenstående beregninger.

Den tid der er brugt på dataindtastning, bearbejdning og udarbejdelse af denne evalueringsrapport indgår heller ikke i ovenstående beregninger. Hvilket er valgt ud fra forventningen om, at der ikke på sigt skal bruges tid og ressourcer til dette.

Formidling af erfaringer med THO-ordningen

I Neonatalafdelingen

THO-teamet videregiver jævnligt situationsrapport eller tilbagerapporterer om sygeplejefaglige relevante ting omkring THO-børn og familierne til den øvrige afdelings personale. Det sker både ved morgenmøder, i løbet af vagterne, og ved personalemøder. Der er ligeledes indsat referat af audit/evalueringer fra alle THO-teamets møder i Neonatalafdelingens kommunikationsbog, som er tilgængelig for alt sundhedsfagligt personale, der har en funktion i Neonatalafdelingen.

Studiebesøg

THO-ordningen har haft studiebesøg fra Norge, hvor der ligeledes eksisterer en THO-ordning. Her får børnene hjemmebesøg tre gange om ugen af en THO-sygeplejerske, og lægerne er kun med ved udskrivelsen. Børnene udskrives typisk ved 36. uge.

Formidling

THO-ordningen er præsenteret ved Sjællandstræffet 2006 for Neonatalsygeplejersker, og der var meget interesse og fin respons. Den vil blive præsenteret internationalt som poster ved Europeadiatric i Barcelona, oktober 2006. Endvidere planlægges der artikel til fagblade som fx Børnesygeplejersken og Sundhedsplejersken.

Diskussion

Resultater

Når forældrene i 97% af familierne giver udtryk for, at informationerne omkring THO var gode eller meget gode, og 93% angiver, at deres forventninger til THO-forløbet var i overensstemmelse med, hvordan det blev, og 100% angiver, at de til enhver tid ville tage imod

THO-ordningen igen, peger det i retning af, at forberedelserne, forløbet og effekten matcher hinanden og familierne. Det viser, at det er en god ordning for de familier som tilbydes og tager i mod den.

Amning og ernæring

De fleste danske kvinder ønsker at amme. Mere end 95% ammer ved udskrivelsen fra fødestedet og langt de fleste uden tilskud af modernælkserstatning (Jerris 2006). Ammefrekvensen for THO-børnene ved udskrivelsen er 55%. At komme til at amme et for tidligt født barn kræver, at moderen malker ud i adskillige uger eller måneder, førend barnet er modent eller raskt nok til at die. Endvidere er THO-ordningen effektueret for en del familier med lange og eller komplicerede forløb. Opgørelser fra kvalitets- og udviklingsprojektet om sundhedskoordination og sammenhæng gennemført i Neonatalafdelingen i 1997-2000 viste en ammefrekvens ved udskrivelsen af de for tidligt fødte børn (født før 34. uge) på 65% (Brødsgaard 2000). En ammefrekvens på 55% for THO-børnene er betydelig lavere end ved THO-ordningen på Rigshospitalet. De fandt en ammefrekvens ved udskrivelsen på 73%. Rigshospitalet havde som mål, at 40% af de mødre som ønskede at amme deres barn, gennemførte at amme barnet fuldt ud minimum tre måneder. De fandt, at 55% af THO-børnene blev ammet fuldt ud tre måneder efter udskrivelsen (Mai 2000).

THO-ordningen på Hvidovre Hospital havde ikke på samme måde amning som et mål. Ikke alle familier som indgik i THO på Hvidovre Hospital havde et stærkt ønske om at komme til at amme deres barn fuldt ud. Flere ville gerne amme, hvis det var muligt, men havde holdningen at børn sagtens kan leve af modernælkserstatning. Endvidere havde flere familier under THO-opholdet på eget initiativ givet flaske. Det kan være en mulighed, at THO-familierne kører sure i sonden der hjemme, og det således er lettere for dem, at barnet går over til at spise på flaske. Det er muligt, at de to ugentlige kontakter med THO-teamet og THO-familiernes telefoniske henvendelser til Neonatalafdelingen ikke er tilstrækkelig støtte til, at alle familierne magter at gennemføre hele THO-hjemme-forløbet med sonde.

En yderligere forklaring på den store forskel i ammefrekvensen ved de to THO-ordninger kan være den sociale gradient. Hvidovre Hospital har et mere socialt belastet optageområde, og flere undersøgelser viser, at netop den sociale gradient, har stor indflydelse på amningen og ammefrekvensen (Sundhedsstyrelsen 2003, Fagligt Forum for Amtssundhedsplejersker 2002, 2000, Kronborg 2000).

Nogle af THO-familierne har ikke besvaret spørgsmålet omkring ammevejledning, da deres mål ikke var amning af barnet. At 25 ud af de 29 familier, der besvarer spørgsmålet, har oplevet ammevejledningen som meget god eller god, kan tolkes som et udtryk for, at de har fået netop den støtte og vejledning, som de havde behov for af THO-sygeplejerskerne. At én familie ikke ved det og tre mener, at den var dårlig, kan være et udtryk for, at vi skal blive endnu bedre til at vejlede og støtte omkring amning og ernæring til spædbørn i Neonatalafdelingen. THO-sygeplejerskernes støtte og vejledning blev yderligere belyst ved 6-ugeres opfølgningen og vurderet til at være god og netop matchende familiens behov, samt at deres vejledning generelt var meget samstemmende. En forbedring af amme- og ernæringsvejledningen og støtten bør tage sit udspring i en detaljeret og dokumenteret ammeanamnese i Neonatalafdelingen, samt ved at følge Sundhedsstyrelsens anbefalinger for spædbarnets ernæring – vejledning til sundhedspersonale (2005), Sundhedsstyrelsens Håndbog i vellykket amning – en vejledning til sundhedspersonale (Sundhedsstyrelsen 2003) og Ammepolitik Hvidovre Hospital (2004) og Ammepolitik for Børneafdelingen og Neonatalafdelingen (2004), samt Neonatalafdelingens Ammepraksis for præmature børn (2004), som altid tager udgangspunkt i det enkelte barn og familie med henblik på at matche deres behov for en sund trivsel på både kort og længere sigt

(Sundhedsstyrelsen 2005, Sundhedsstyrelsen 2004, Hvidovre Hospital 2004a, 2004b, 2004c, Kronborg 2000, Jerris 2006, Bille 2006).

I opgørelsen fra Fagligt Forum for Amtssundhedsplejersker over *alle* børn fremgår det, at ammefrekvensen 4 mdr. efter fødslen er 50% , men samtidig viser den, at en del stopper amning allerede i løbet af de første 6 uger (Jerris 2006, Fagligt Forum for Amtssundhedsplejersker 2000, 2002). Denne tendens ses ligeledes hos THO-børnene, idet de THO-børn som udelukkende ernæres ved amning, falder fra 55% ved udskrivelsen til 42% ved 6-ugers opfølgningen.

Der kan reflekteres over, om de THO-familier som ikke ønsker at amme, eller vælger at opgive amningen, får større autonomi til - på et velinformeret grundlag og på et tidligere tidspunkt - at træffe beslutning herom.

Sygelighed og genindlæggelser

I alt beskrives 23% af børnene at have været syge under THO. Disse sygdomme er i langt de fleste tilfælde sygdomme (øjenbetændelse, forkølelse), som børnene ligeledes kunne have pådraget sig under indlæggelsen, og hvis der har været grundlag for at iværksætte behandling, er den identisk med den behandling, barnet ville have fået i Neonatalafdelingen for den pågældende sygdom. Langt de fleste har dog ikke haft behandlingskrævende sygdomme og ingen har udviklet sig til at være livstruende. I THO-ordningen på Rigshospitalet havde de besluttet at betragte barnet som raskt, selvom det pådrog sig sygdomme, der ikke krævede indlæggelse eller medicinsk behandling. De fandt således, at 97% af børnene forblev raske under THO, og de havde ingen børn som blev ”genindlagt” (Mai 2000).

Vi havde ”genindlæggelse” af to familier med henblik på en mere intensiv hjælp, støtte og vejledning til ammeetablering. Det har fungeret godt, og været en succes for de familier i forhold til at få etableret amningen. Det er dog en mulighed, som til tider kan vanskeliggøres af de fysiske rammer i Neonatalafdelingen, hvor det kan være vanskeligt at stille en forældre-barn stue til rådighed, da afdelingen kun råder over to sådanne stuer.

Endvidere er to familier blevet ”genindlagt” pga. forkølelse, hvilket skete i højsæsonen for RS-virus. De var blandt nogle af de første familier, der indgik i THO-ordningen. Erfaringen har gjort os mere opmærksomme på, at der ikke er forældre eller søskende, som er forkølet eller syge på anden måde, når børnene kommer med hjem på THO. Først når vi har været endnu en RS-sæson igennem, vil vi vide, om dette er et tilbagevendende fænomen i THO-ordningen.

En familie er blevet ”genindlagt” pga. hernie, de har i den forbindelse fået sufficient og professionel vejledning og behandling, og det har ikke givet anledning til anden praksis.

Det at der i Neonatalafdelingen undervises i førstehjælp til spædbørn har gjort, at flere familier især med ekstremt tidligt fødte børn, som ikke har skullet på THO, har anmodet om også at modtage denne undervisning. Det har givet anledning til at ændre praksis i forbindelse med disse familier, hvor THO-teamet har undervist dem som ønsket.

Samarbejde med sundhedsplejerskerne

Nogle sundhedsplejersker er på eget initiativ begyndt at besøge familierne hjemme under THO-ordningen, hvilket ikke har givet anledning til problemer eller frustrationer, hverken hos familierne eller THO-sygeplejerskerne. Tværtimod har THO-sygeplejerskerne oplevet et godt samarbejde med sundhedsplejerskerne. Det står i modsætning til Rigshospitalets erfaringer ved, at de understreger, at sundhedsplejerskerne ikke skal involvere sig før sidst i THO-forløbet, samt at hun ikke skal påbegynde egentlig sundhedsplejerske besøg før efter udskrivelsen fra

Neonataalklinikken, da for mange ”kokke” gør forældrene forvirrede (Mai 2000). At vi derimod har oplevet samarbejdet som positivt kan skyldes, at Neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital siden 1998 har haft et fast struktureret og koordineret samarbejde med sundhedsplejerskerne, omkring de børn og familier som indlægges i Neonatalafdelingen. Der har ikke under THO's forsøgsperiode være ændret på samarbejdet og proceduren omkring tidligt besøg af sundhedsplejersken i Neonatalafdelingen eller udskrivningssamtalen med sundhedsplejersken. Dog kan det overvejes, at samarbejdet omkring udskrivningssamtalen med sundhedsplejersken i nogle familier (hvor der ikke kræves læge deltagelse) kan ske i familiens hjem. Det giver familien mere ro, når de ikke skal ud af døren og sparer sundhedsplejersken for transporttiden til hospitalet. Hvis det koordineres til at finde sted på et tidspunkt, hvor THO-sygeplejersken besøger familien, vil det ikke påføre Neonatalafdelingen øget ressourceforbrug. En ulempe kan være, at der p.t. ikke er adgang til barnets EPJ. Det kan formentlig løses i fremtiden, ved at udstyre THO-sygeplejerskerne med bærbare computere, der ved opkobling og koder kan give direkte adgang til denne. Teknikken kan det allerede i dag, men de systemer vi aktuelt benytter på hospitalet mestrer endnu ikke dette.

Autonomi og forældrekompetence

At starte forældreskabet med et for tidligt født barn og et længere indlæggelsesforløb på en Neonatalafdeling forstyrrer forældreskabet (Sylvest 2000), og 48% af THO-familierne angiver 6- uger efter udskrivelsen, at de har haft en efter-fødsels-reaktion, (som i litteraturen defineres som: tudeture, angstreaktioner, depressioner og somatiske forstyrrelser samt fødselspsykose både hos kvinder og mænd (Lindved 2006)), men som ikke har været så kraftig, at den har ført til en efter-fødsels-depression (der varer mere end 2. uger) eller psykose. De fleste familier vil komme styrket ud af en efter-fødsels-reaktion (Sylvest 2000). For 28% af THO-familierne er der ikke oplysninger om efter-fødsels-reaktioner eller efter-fødsels-depressioner. Det er normalt at have en eller anden form for efter-fødsels-reaktion / en reaktion på barnets indlæggelse i Neonatalafdelingen (Sylvest 2000). For én THO-familie (3%) er det oplyst, at mor har fået en efter-fødsels-depression. Litteraturen viser meget forskellige hyppigheder for såvel efter-fødsels-reaktion som efter-fødsels-depression. Internationalt anerkendte kriterier som WHO's kriterier (ICD-10) viser en hyppighed på 8-12% af alle fødende kvinder, som får en efter-fødsels-depression, og andre hævder, at problemet er meget større, fordi det kun er toppen af isbjerget der behandles (Vidbech 2006). De anslår at mellem hver 3. og 4. nybagt mor og hver 8. far får en fødsels-depression (Lindved 2006, Madsen 2006). Efter-fødsels-reaktioner kan desuden spille negativt ind på amningen såvel som på den tidlige forældre barn tilknytning (Sylvest 2000, Madsen 2006).

Samtlige familier (100%) angiver, at de følte sig klar til at tage ansvaret under THO derhjemme for deres for tidligt fødte barns pleje og omsorg. Endvidere giver alle udtryk for, at de har følt sig trygge i hele THO-forløbet. Til sammenligning fandt de i THO-ordningen på Rigshospitalet, at kun 34% af forældrene havde følt sig trygge under THO og 66% havde på et eller andet tidspunkt under THO følt sig utrygge (Mai 2000).

I THO-ordningen på Hvidovre Hospital angiver 77% af familierne, at der ikke har været situationer under THO-opholdet, som har givet forældrene anledning til bekymring og angstelse. Der har ikke været situationer, hvor forældrene ikke selv har løst problemerne eller reageret relevant i forhold til barnets sundhed og trivsel. Hvilket er et udtryk for stor forældrekompetence og -evne. Mere end to tredje del af familierne (68%) har dog benyttet sig af at kontakte afdelingen under THO-opholdet i hjemmet, hvilket alle (100%) giver udtryk for, at det har været en uvurderlig tryghed, også selvom de ikke har benyttet sig af det. Denne tryghed må antages ligeledes at styrke forældrekompetencen. Majoriteten (91%) har oplevet, at THO har styrket

deres autonomi og mulighed for selvbestemmelse. Det er vigtigt for familierne selv at være ansvarlige for deres børn, hvorved de i langt højere grad lærer barnet at kende, og dermed udvikler deres forældrekompetence og styrker moderfølelsen kraftigt. Dette bekræftes af litteraturen omkring bonding processen og udvikling af forældrekompetence (Hamelin et al 1997, Miles & Holditch-Davis 1995), jvf. teoretisk referenceramme side 7.

Det peger alt sammen på, at forældre kan forberedes, støttes og vejledes til sufficient at varetage den fulde omsorg for deres barn i hjemmet på et tidligere tidspunkt. Det kræver, at forældrene tilbringer tid sammen med barnet, så de ikke vedbliver at føle sig fremmedgjorte overfor deres barn, men i stedet knytter sig til det (Jackson 2003). THO-børnene var 21 dage gamle (median) (minimum 12 dage – maksimum 64 dage gamle) da de gik hjem på THO, og de havde en postmenstruel alder på 33,6 uge (median) (minimum 27,6 – maksimum 36 uger). Afdelingens undervisning og vejledning af forældrene muliggør, at forældrene lærer barnets behov, signaler og adfærd at kende, hvorved de gradvist kan tage større ansvar for deres barns omsorg og pleje. Nogle forældre oplever, at det er et meget stort ansvar, så længe barnet sondeernæres / ikke er i stand til selv at spise, og anser stadig ikke barnet for helt raskt eller normalt. Afhængig af forældrenes personlighed, deres erfaringer, bekymringer og krise-forløb samt barnets sundhedstilstand (Jackson 2003), er nogle forældre nået så langt, at de har opnået tilstrækkelig sikkerhed og fortrolighed med deres for tidligt fødte barn og den nye familiesituation, at de tør og føler sig trygge ved at tage mod THO-ordningen.

Andre forældre kræver længere tid i Neonatalafdelingen med sundhedsprofessionelle om sig, til at vejlede og støtte dem for at føle sig tilstrækkeligt sikre og fortrolige med barnet. Det ses af de forældre, som opfyldte kriterierne men ikke ønskede THO, og der hvor børnene overhalede dem indenom. Det er således afgørende, at være meget bevidst om, at THO fortsat skal være et alternativ til almindelig udslusning og udskrivelse fra Neonatalafdelingen. Det er ligeledes væsentligt, at ingen familier presses ind i THO-ordningen, hvilket det sundhedsfaglige personale skal være meget opmærksomt på. Ikke mindst fordi THO-ordningen er blevet en succes, både for de familier der har været tilknyttet den og for afdelingen som helhed. Der vil ligeledes i fremtiden være familier, som sundhedsfagligt vurderes som kandidater til THO-ordningen, men hvor forældrene ikke ønsker at tage mod tilbudet, formentlig på grund af forældreskabets forstyrrelse i form af svækket forældrekompetence og mestringssevne (Jackson 2003, Sylvest 2000).

Der indgår 25 første gangs forældre og 6 ikke første gangs forældre i evalueringen. THO-ordningen har været en succes både for første- og flergangs forældre. Det peger på, at netop den teoretiske referenceramme med de faktorer som Holditch-Davis & Miles (2000) beskriver, og bonding-processen (Jackson 2003, Holditch-Davis & Miles 2000, Miles & Holditch-Davis 1995) er faktorer, som betyder mere for forældreskabet end om forældrene er første- eller flergangs forældre. I alt vurderer 94% af familierne, at forholdet og relationen mellem dem og deres barn er styrket eller styrket meget som følge af THO-ordningen. Det har givet dem bedre betingelse for samvær med barnet. Det underbygges igen af den teoretiske referenceramme, hvor netop bonding-processen vil styrkes gennem omsorg, nærvær og samvær (Sylvest 2000). Disse forhold fremmes yderligere af forældrenes oplevelse af autonomi og selvbestemmelse, samt af bedre forhold for dette og forældreskabet, som alle familierne har oplevet, at THO-ordningen har givet dem. Der gives udtryk for, at det har betydet meget for såvel mødre, som fædre og søskende (hvor der var det) at komme hjem. Idet de knytter sig mere til børnene hjemme. Af de otte familier der angiver ikke at vide det, påpeger flere, at de ikke er førstegangs forældre. De lægger til gengæld særlig vægt på, at THO-ordningen har givet bedre betingelser for et normalt

familieliv. THO-børnene er – sammenlignet med børn udskrevet i 2004 – gået med deres forældre hjem ca. 2 uger før (median) og de udskrives ca. 1 uge (median) tidligere i THO-ordningen. THO-børnene vejede 280 gram (median) mere ved udskrivelsen end børn udskrevet i 2004 fra Neonatalafdelingen. THO-børnene tog 28 gram/dag (median) på under THO, hvilket svarer til 196 gram/uge (median) og opfylder Neonatalafdelingens mål/krav om, at THO-børnene skal tage mindst 150 gram på per uge, for at de vurderes som værende i trivsel. Såvel vores THO-børn som THO-børnene på Rigshospitalet har stort set fulgt deres vægt percentil under THO, og været i trivsel ved udskrivelsen (Mai 2000).

Etablering af et normalt familieliv

Næsten alle (97%) mener, at THO-ordningen har gjort det muligt for dem at påbegynde et normalt familieliv på et tidligere tidspunkt, som netop var et af formålene for THO-ordningen. THO-ordningen har givet familierne mere ro og mindre stress. Det har givet mulighed for både at få en normal hverdag og få en hverdag til at fungere. Det er sammenfaldende med THO-sygeplejerskernes vurdering af familierne og THO-ordningens bidrag dertil. Det underbygges ligeledes af den teoretiske referenceramme omkring familie situationen og mestring af forældreskabet (Holditch-Davis & Miles 2000) og erfaringerne fra THO-ordningen ved Rigshospitalet (Mai 2001).

Kontinuitet

Familierne har oplevet varierende grad af kontinuitet afhængig af faggruppe. På sygeplejesiden har næsten alle (97%) af familierne oplevet kontinuitet og sammenhæng. Nogle familier giver 5 stjerner eller et 13 tal! Trods THO-teamets forskelligheder har temadagene og audits bidraget konstruktivt til ensretning i vejledning og praktisk gennemførelse, der sikrede kontinuitet for familierne. THO-sygeplejerskerne er kun en lille gruppe, hvilket kan fremme kontinuiteten i sig selv. Idet flere mennesker kan sige de samme ting på flere forskellige måder, hvilket kan give anledning til frustration og oplevelse af manglende kontinuitet og kvalitet (Brødsgaard 2000). Familierne kendte THO-sygeplejerskerne fra stuerne eller var blevet præsenteret for dem og følte sig trygge ved dem både gennem forberedelsen til THO og under THO-forløbet. En stor del (77%) gav udtryk for et behov for en opfølgning efter udskrivelsen for helt at få afsluttet forløbet. Af hensyn til evalueringen fandt de fleste, at det var godt, at det var sundhedskoordinatoren som foretog denne, men de ville ligeledes gerne have haft, at det var med en af ”deres” THO-sygeplejersker.

På lægesiden har kun godt halvdelen (52%) af familierne oplevet kontinuitet. I de tilfælde det har været én eller få læger, har der været stor tilfredshed. Nogle familier har oplevet det utilfredsstillende, hvis de ikke følte lægen kendte dem, eller ligefrem overflødig hvis lægen ”ikke havde noget at sige”. Væsentligt er det at bemærke, at besøgstidspunkterne i afdelingen ikke har været tilrettelagt efter, om der var en for familien kendt læge / kontaktlæge tilstede, hvilket formentlig er en tungtvejende grund til, at THO familierne angiver ikke at have oplevet så stor kontinuitet på lægesiden.

Det kan overvejes, om det for alle familier er nødvendigt at komme til kontrol i afdelingen en gang om ugen, hvis der foreligger en behandlingsplan og kriterier for udskrivelse (akkreditering). Sådanne ordninger fungerer godt for andre patient kategorier, som fx KOL-patienter, eller Cystisk Fibrose børn og er praksis i THO-ordningen i Norge.

De fleste familier (20 ud af 28) er tilfredse med at have ét hjemmebesøg og ét besøg i afdelingen om ugen, men enkelte familier har meget stærke holdninger til, at forløbet kunne have været endnu bedre for dem, hvis de kunne få flere hjemmebesøg. Det peger i retning af, at der kan være

et behov for yderligere at tilpasse og individualisere THO-ordningen til det enkelte barn og familie. Den udprægede tilfredshed med THO-ordningen fra familierne – med den overraskende meget positive feedback – hvor de har oplevet en konsistent og meget kompetent støtte og vejledning under hele THO-forløbet, at de ville tage imod THO igen og anbefale det til andre, peger i retning af, at ordningens struktur og indhold generelt er god.

Netop det at yde sygepleje andre steder end på hospitalet – i dette tilfælde i familiernes hjem – understreges af litteraturen ved, at familierne foruden at få den nødvendige støtte, får styrket forældreskabet og bonding-processen, foruden at overgangen fra Neonatalafdelingen til hjemmet lettes (Davis et al 2003, Swanson & Naber 1997, Huges 1986), alt sammen faktorer som yderligere styrkes gennem oplevet kontinuitet og kvalitet (Brødsgaard 2000).

Arbejdstilfredshed

Ovenstående øgede kontinuitet understreges af THO-sygeplejerskernes narrative beretninger, som ligeledes viser stor kontinuitet i THO-ordningen, hvilket desuden har styrket deres arbejdsglæde og givet større ansvar og kompetence. Selvom de angiver, at deres kontinuitet omkring de børn der opholder sig i Neonatalafdelingen er mindre, angives arbejdstilfredsheden og udfordringen omkring THO-børn og familier at opveje dette. Større tilfredshed blandt de sundhedsprofessionelle fandt Swanson & Naber (1997) ligeledes i deres studie, hvilket viser at vores fund ikke er enestående på dette område. Trods de øgede udfordringer og krav om større kompetence for THO-sygeplejerskerne, viser deres beretninger og forældrenes positive evalueringer, at THO-sygeplejerskerne har besiddet de nødvendige kompetencer til at mestre opgaverne i THO-ordningen. Her har team-building og -ånden, samt audits formentlig bidraget i positiv retning. Ved den gensidige supervisering i THO-teamet og opbakning fra kollegaerne i Neonatalafdelingen, har THO-sygeplejerskerne ikke benyttet sig af muligheden for at være to (i et besøg/kontrol) med henblik på at supervisere hinanden, som ellers er almindelig praksis i Neonatalafdelingen. Det viser bl.a., at det har været de rigtige sygeplejersker, der har været rekrutteret til THO-ordningen, og at den tid og ressourcer, der har været investeret i forberedelserne og opstarten af THO-teamet og THO-ordningen, har været en god investering. Dette må ihukommes, når der sker udskiftning af THO-sygeplejerskerne (stillingerne er 2-årige, eller ved udskiftning af anden årsag). Endvidere er det sandsynligt, at den øgede kompetence og erfaring som THO-sygeplejerskerne har tilegnet sig og opnået gennem THO-ordningen, at den kommer de børn og familier til gode, som opholder sig i Neonatalafdelingen. Det fandt Swanson & Naber (1997) ligeledes var tilfældet, ved at de sundhedsprofessionelle udviste dybere respekt og større støtte til de indlagte børn og familier, når de havde praktiseret "Nursing without walls". Endelig er det sandsynligt, at den øgede kompetence efterhånden vil forplante sig i Neonatalafdelingen, dels direkte gennem THO-sygeplejerskerne og dels fordi stillingerne kun er 2-årige, og således på sigt åbner op for, at flere ekspert sygeplejersker i Neonatalafdelingen i en periode rekrutteres til THO-sygeplejerske, og selv udvikler nye kompetencer derigennem.

Ressourceforbrug

De tids- og opgaveregistreringer der er foretaget viser, at THO-sygeplejerskerne bruger signifikant mere tid på den direkte pleje i forhold til i Neonatalafdelingen. Det må vurderes som en styrke, idet hospitalets og samfundets effektivitet i større og større udstrækning opgøres ved akkreditering, direkte patient kontakt og brugertilfredshed. Selvom THO-sygeplejerskerne bruger tid på transport – opgjort som bl.a. *anden tid* – så bruger de signifikant mindre tid på *anden tid* end i Neonatalafdelingen, med andre ord må det kunne konkluderes, at det ikke er unødvendigt eller uhensigtsmæssigt, at der bruges sygeplejersketid på transport i en udgående funktion som THO-ordningen. I alt 51% af THO-familierne har angivet, at de har haft behov for at kontakte afdelingen under THO-opholdet i hjemmet. Den tid, der for afdelingens personale er

brugt på at besvare disse telefoniske henvendelser, er ikke medtaget i de ressourcemæssige og økonomiske anskuelser. De kan vurderes som en yderligere udgift for THO-ordningen, hvis der ses isoleret på den. Da flere af henvendelserne går på aktuelle problemstillinger som mad mængde, afføring, amning, sonde problemer og vitaminer, kan en forsigtig antagelse være, at disse spørgsmål ligeledes ville have været stillet til personalet under indlæggelsen, såfremt barnet ikke var blevet tilknyttet THO-ordningen.

Tids- og ressourceforbruget i et økonomisk perspektiv er vanskeligt at opgøre, og det har ikke været et mål i sig selv for denne evaluering, selvom økonomiske beregninger ville have styrket evalueringen og beslutningsgrundlaget.

I Sverige på Astrid Lindgrens Barnsjukhus under en selvstændig enhed: Sjukhusansluten avanceret barnsjukvård i hjemmet (SABH), har de dog påvist, at SABH er en omkostnings-effektiv behandlings- og plejeform, idet den er mindst 30% billigere end tilsvarende pleje og behandling på en almindelig afdeling på Astrid Lindgrens Barnsjukhus (Vasco advisers 2000, SABH 1999).

Men der findes ikke i litteraturen entydige anbefalinger omkring udgående funktions ordninger. Dog dokumenterer et systematisk review af udgifterne og effektiviteten af forskellige modeller for pædiatrisk hjemmepleje på baggrund af ca. 15.000 artikler, fem områder med evidens. Det drejer sig om børn født med lav fødselsvægt, diabetes og astma, kronisk syge børn (technology-dependent children), børn med mentale problemer samt ikke specifik børnehjemmepleje (Parker et al 2002). Endvidere har en arbejdsgruppe under Sundhedsfagligt Råd i Hovedstadens Sygehusudvalg i perioden 2005-2006 afdækket området omkring udgående funktion, og nåede bl.a. på baggrund af litteraturen herunder ovenstående review, samt erfaringer fra udgående pædiatriske funktions ordninger i Danmark frem til, at der ikke er entydig evidens for effekten eller økonomiske fordele, men at børn og familier er meget positive og giver udtryk for stor tilfredshed, og personalet betegner ordningerne som kæmpe succeser. Hvilket underbygger fundene i denne evaluering.

Metode

Evalueringens gyldighed kan man vurdere ud fra følgende to kriterier. Det ene handler om intersubjektivitet, hvilket vil sige, at det der foreligger, skal kunne erkendes af andre end evaluator. Det andet er validitet, det drejer sig om, at det foreliggende skal kunne påvises at have den indholdsmæssige mening, som det påstås at have (Schultz Jørgensen 2003). Evalueringens gyldighed vurderes i det følgende i forhold til design og metode.

Design

Det anvendte design med en kombination af kvantitative og kvalitative dataindsamlingsmetoder var velegnet til at belyse processen og effekten af THO-ordningen, og dermed til at opnå et dokumenteret grundlag for beslutning om forsøgsordningen skal gøres til et permanent tilbud i Neonatalafdelingen.

Rækkefølgen, der blev anvendt ved dataindsamlingen, viste sig værdifuld. Især var interviewene ved 6-ugers evalueringen og opfølgningen nyttige til at få uddybet, nuanceret og yderligere beriget data. Netop fordi der kunne spørges detaljeret ind til forhold fremkommet i spørgeskemaundersøgelsen samt til barnet og familiens trivsel.

Alle familier udviste stor interesse for at videregive deres oplevelser og erfaringer fra THO-ordningen, både gennem interviewundersøgelsen og gennem spørgeskemaundersøgelsen. Det sås

ved 100% deltagelse og stor lyst til at uddybe deres svar. Denne åbenhed og ærlighed har bidraget med nuancerede data til evalueringen.

En styrke ved evalueringen er, at der både er anvendt metode- og kilde-triangulering. Trianguleringen foretages primært for at opnå et så nuanceret og fyldestgørende grundlag for evalueringens formål og dermed at øge tiltroen til data og dermed validiteten (Holstein 1996).

Metodetriangulering er en samtidig anvendelse af forskellige metoder, i den samme undersøgelse. Trianguleringen bliver en metode til at få mere indsigt, ikke til at kontrollere det ene sæt resultater med det andet (Holstein 2003). I denne evaluering er den kvantitative spørgeskemaundersøgelse suppleret med kvalitative interviews, for at se om resultaterne er kongruente eller støtter hinanden. Resultaterne fra de forskellige metoder bekræfter hinanden, og samtidig supplerer de hinanden og giver ny indsigt om det at tage hjem med et for tidligt født barn, der stadig primært ernæres via sonde.

Ved kilde-triangulering anvendes flere kilder indenfor én metode. To eller flere kilder om samme fænomen kan støtte hinanden, og tilsammen kaste mere lys over situationen, end kilderne kan hver for sig (Holstein 1996). I indeværende evaluering er følgende kilder anvendt: forældrene til de for tidligt fødte børn, journalmateriale over de for tidligt fødte børns sundhedsstatus og indlæggelse samt THO-sygeplejerskernes erfaringer. De forskellige kilder har forskellige oplysninger og vurderinger, som tilsammen giver en mere righoldig og nuanceret beskrivelse af THO-ordningen.

Evalueringen viste, at resultaterne fra de forskellige metoder og kilder bekræfter hinanden, men samtidig supplerer de hinanden og giver ny indsigt og dybde i forståelsen af THO-ordningen.

Intersubjektivitet

Ved detaljeret at have redegjort for anvendte metoder og materiale, dataindsamling og analyse af data, har bestræbelsen været at gøre læseren til en informeret ledsager, der har fået indsigt i betingelserne, som resultaterne og evalueringen er udviklet under. Herved tilstræbes det, at andre kan erkende resultaterne. Alle data er dokumenteret, hvilket gør det muligt for en uvildig person selv at gennemgå disse og vurdere dem i forhold til evalueringens konklusion.

Intern validitet

I evalueringen er der søgt at holde den røde tråd, således at stringensen fremstår mellem delkomponenterne fra formål over dataindsamling til analyser og præsentation. Der er anvendt simple databaseredskaber som Word og Excel til analysen.

En svaghed ved evalueringen er, at interviewene 6-uger efter udskrivelsen ikke er optaget på lydband og ordret transskriberet. Evaluatoren har undervejs nedskrevet stikord og -sætninger for i nogen udstrækning at fastholde forældrenes ordvalg. Endvidere er interviewets indhold dokumenteret i elektronisk patient journal (EPJ), umiddelbart efter interviewet har fundet sted, for at imødekomme yderligere hukommelsesbias.

Styrker ved evalueringen er, at spørgeskema og interviewguide er udarbejdet af THO-teamet og at spørgeskemaerne er pilottestet. Ligeledes er de anvendte skemaer i Excel til brug for analysen udarbejdet af evaluatoren og overlæge i fællesskab, foruden at flere af beregningerne er fortaget i samme samarbejde. Derved er flere vurderinger inddraget og diskuteret med henblik på intern validering undervejs i analyseprocessen.

Ekstern validitet

Evalueringens resultater er lokalt forankret og kan ikke som sådan generaliseres. Men da der i litteraturen er fundet god konsistens med andre studiers fund, må det antages, at resultaterne i nogen udstrækning kan udstrækkes til andre lignende populationer og geografiske sammenhænge med et lignende sundhedsvæsen.

Refleksivitet

Hensigten med evalueringen har i høj grad været at få dokumenteret en kritisk evaluering af THO-ordningen inklusiv fokus på de dårlige og mindre hensigtsmæssige forhold. Evaluator har hele tiden bestræbt sig på at være yderst professionel og meget bevidst om sin rolle, som henholdsvis evaluator, supervisor og sundhedsprofessionel-videns og omsorgsperson. Det kan dog ikke udelukkes, at THO-familiernes generelle meget positive svar i spørgeskemaundersøgelsen kan hænge sammen med, at de vidste, at de ville blive inviteret til en 6 ugers opfølgning face to face med Sundhedskoordinatoren. Dog stod det dem frit for, om de ønskede at tage imod denne 6. ugers opfølgning. Da evaluator ikke indgår i den daglige pleje af barnet i Neonatalafdelingen og heller ikke har været en udkørende THO-sygeplejerske, har forældrene ikke haft en tæt relation eller stået i nogen form for taknemmelighed til evaluator, hvilket må antages at være grundlag for en pålidelig og gyldig evaluering fra forældrene. Alle forældre vidste endvidere forud for 6-ugers opfølgningen, at den ville foregå med evaluator, og alle valgte at møde til dette mundtlige supplerende interview og evaluering. I dokumenteringen af dette møde er der såvel bevidst som ubevidst indlagt fortolkende elementer, idet der er skrevet et resumé af samtale og interview, hvor der er søgt anvendt forældrenes ordvalg, en umiddelbar efterfølgende dokumentering, og i øvrigt et sprog normalt anvendt for dokumentation i EPJ, hvorved data er dokumenteret bedst muligt under de givne forudsætninger.

Konklusion og Implikationer for fremtidig praksis

Evalueringen af THO-ordningen viser, at ordningen har opfyldt sit formål, som var at støtte familiens autonomi, styrke udviklingen af forældrekompetence, og give bedre betingelser for på et tidligere tidspunkt at påbegynde et normalt familieliv. Ligeledes var hensigten at fremme kontinuiteten i patientforløbet og yderligere at lette overgangen fra Neonatalafdelingen til hjemmet. Evalueringen af proces og resultater er overvældende positive og dokumenterer THO-ordningens værdi og hensigtsmæssighed. THO-teamet og den øvrige afdeling betegner THO-ordningen, som en gigantisk succes, dette både på baggrund af evalueringen fra forældrene og af THO-ordningens funktion og integration i Neonatalafdelingen som helhed.

Samtlige familier understreger, at THO-ordningen har tilgodeset deres behov, og at de håber at THO-ordningen vil blive et permanent tilbud i Neonatalafdelingen i fremtiden. De vil til enhver tid tage imod tilbudet igen og anbefale det til andre interesserede familier.

Det anbefales at THO-ordningen gøres permanent og fortsætter med et team bestående af 3 udkørende THO-sygeplejersker, Neonatalafdelingens sundhedsplejerske samt overlæge, og således at der planlægges med fire THO-dage om ugen uanset antal helligdage. Ud fra forsøgsperiodens erfaringer vurderes det, at denne kapacitet vil matche Neonatalafdelingens gennemsnitlige behov og omfang af børn tilknyttet THO-ordningen.

Udskrivningssamtalen, som finder sted i udskrivningsprocessen, med familien, sundhedsplejersken fra primær sektoren og en THO-sygeplejerske, vurderes til fysisk at kunne

foregå enten på hospitalet (som nu) eller i familiens hjem, afhængig af hensigtsmæssigheden for den enkelte familie.

Det kan endvidere vurderes, om det for alle familier er nødvendigt/hensigtsmæssigt at komme til en ugentlig kontrol på hospitalet, eller om der skal/kan ligge flere hjemmebesøg af THO-sygeplejerskerne i lighed med nogle familiers ønske og THO-ordningen i Norge. Det vil kræve, at der er lagt en udstrakt behandlingsplan for barnet, hvilket samtidig kan imødekomme akkrediterings krav og medvirke til kvalitetssikring.

Grundet langtidssygdom og udskiftning i THO-teamet foreslås det, at 6-ugers opfølgning konverteres til en ambulant opfølgning 4 uger efter udskrivelsen fra Neonatalafdelingen med en THO-sygeplejerske. Opfølgningen skal ske for at tilgodese forældrenes behov – mere end 2/3 af familierne fandt den nødvendig og uundværlig – og den vil kunne matche Neonatalafdelingens øvrige rutiner med tilbud om en 4 ugers sygeplejerske opfølgning i børneambulatoriet for de for tidligt fødte børn, som ikke har været på THO.

En sidegevinst for Neonatalafdelingen har været, at THO-ordningen har medvirket til fysisk at give lidt mere plads i afdelingen, men Neonatalafdelingens rammer beskrives fortsat af forældrene som "under al kritik". Det anbefales, at der yderligere foretages forbedringer i forhold til dette problem. Gerne i form af en Neonatal-familie-afdeling.

Efterskrift

Ved audit og evaluering den 24. august 2006 med THO-teamet og afsnitsledelsen i Neonatalafdelingen, blev det besluttet at justere THO-ordningen ud fra denne evalueringens forslag og gøre THO-ordningen til et permanent tilbud i Neonatalafdelingen ved Hvidovre Hospital pr. 1. september 2006.

Referencer

- Benner P. 2000. Fra novise til ekspert. Mesterlighed og styrke i klinisk sygeplejepraksis. Munksgaard. København:29-49.
- Bille H. 2006. Sundhedsstyrelsen presser kvinder til at amme. Sygeplejersken: 106(16): 28.
- Bjerrum M. & Ramhøj P. 2003. Livshistorier og narrativer som kildemateriale. I: Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. Red. I.M. Lunde & P. Ramhøj. Akademisk forlag. København:201-215.
- Brødsgaard A. & Wagner L. 2005. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. International Nursing Review:52:196-203.
- Brødsgaard A. 2000. Sundhedskoordination omkring for tidligt fødte børn. Hvidovre Hospital og Københavns Kommune Familie- og arbejdsmarkedsforvaltning.
- Davis L. & Edwards H. & Mohay H. 2003. Mother-infant interaction in premature infants at tree month after nursery discharge. International journal of nursing practice:9:374-381.
- Fagligt Forum for Amtssundhedsplejersker. 2000. Ammeundersøgelse år 2000.
- Fagligt Forum for Amtssundhedsplejersker. 2002. Ammeundersøgelse år 2000-2002.
- Hamelin K. 1997. Interviewing mothers of high-risk infants. What are their support needs? The Canadian Nurse:35-38.
- Holditch-Davis D & Miles MS. 2000. Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. Neonatal network:19:13-21.
- Holstein B. 2003. Triangulering – metoderedskab og validitetsinstrument. I: Humanistisk forskning inden for sundhedsvidenskab. Red. I.M. Lunde & P. Ramhøj. Akademisk forlag. København:329-338.
- Huges P. 1986. Neonatal community liaison visiting. Midwives chronicle & Nursing notes.11-12.
- Hvidovre Hospital. 2004a. Tværfaglig ammepolitik for Hvidovre Hospital – en personalevejledning. Hvidovre Hospital. Intern pjece.
- Hvidovre Hospital. 2004b. Ammepolitik for Børneafdelingen og Neonatalafdelingen. Hvidovre Hospital. Børneafdelingen. Internt dokument.
- Hvidovre Hospital. 2004c. Ammepraksis for præmature børn. Hvidovre Hospital. Børneafdelingen. Internt dokument.
- Jackson K, Ternested B-M, Schollin J. 2003. From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. Journal of advanced nursing:43(2):120-129.
- Jerris T. 2006. Kvinder skal spørges, om de har lyst til at amme! (pressemeddelelse) Videnscenter for amning. Sundhedsplejersken:28(4):30.
- Kronborg Foverskov H. 2000. Er amning for alle? Master of public health, Aarhus Universitet.
- Kvale S. 2004. Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag. København.
- Linved K.: Efterfødselsreaktioner. GAIA-instituttet. Available at: www.b-a-b-y.dk accessed August 2006.
- Madsen SA.: Mænd kan også få fødselsdepressioner. Updated 05-12-2005. Available at: www.rigshospitalet.dk accessed August 2006.
- Mai D et al. 2000. Tidligt Hjemme Ophold – et tværfagligt kvalitetsudviklingsprojekt. Neonatalklinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet.

- Mai D. 2001. Det første år. En evaluering af for tidligt fødte børns første leveår efter udskrivelsen fra Neonatalklinikken via THO. Neonatalklinikken, Juliane Marie Centret, Rigshospitalet.
- Miles MS & Hoditck-Davis D. 1995. Compensatory parenting: how mothers describe parenting their 3-year-old, prematurely born children. Neonatal network:10:4:243-253.
- Olesen F, Mainz J. 1994a. Krav til spørgeskemaer 1. Månedsskrift for praktisk lægegerning(72):1367-78.
- Olesen F, Mainz J. 1994c. Standardiserede spørgsmål og spørgeskemaer. Månedsskrift for praktisk lægegerning(72):1155-64.
- Olesen F. & Mainz J. 1994b. Krav til spørgeskemaer 11. Månedsskrift for praktisk lægegerning(72):1461-68.
- Parker G. et al. 2002. A systematic review of the costs and effectiveness of different models of paediatric home care. Health Technology Assessment: 6(35):1-120.
- Polit DF, Hungler BP. 1997. Essential of nursing research. Methods, appraisal and utilization. Lippincon-Raven Publishers. Philadelphia: 460.
- Rasmussen NK. 1994. Faldgrupper og vanskeligheder ved spørgeskemaundersøgelser. Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen:250-57.
- SABH: Projektuppföljningsrapport 1999. 1-10. Available at: www.sabh.nu accessed August 2006.
- Schultz Jørgensen P. 2003. Generalisering I kvalitativ forskning. I: Humanistisk forskning indenfor sundhedsvidenskab. Red. I.M. Lunde & P. Ramhøj. Akademisk Forlag. København.
- Stern D. 1998. Mothers' emotional needs. Paediatrics: 102(5), supp1250-1255.
- Stern DN. & Bruscheiler-Stern N. & Freeland A. 1999. En mor bliver til. Hans Reitzels Forlag.
- Sundhedsstyrelsen. 2003. Håndbog I vellykket amning – en vejledning til sundhedspersonale. Sundhedsstyrelsen. København.
- Sundhedsstyrelsen. 2005. Sundhedsstyrelsens anbefalinger for spædbarnets ernæring – vejledning til sundhedspersonale. København.
- Swanson SC & Naber MM. 1997. Neonatal Integrated home care: nursing without walls. Neonatal Network:16(7):33-38.
- Sylvest A. 2000. At blive forældre til et for tidligt født barn. In: Ringsted MZ. Meget små børn – beretninger om for tidligt fødte børn. Munksgaard:178-201.
- VASCO ADVISERS: Slutrapport. Utvärdering av SABH. 2000. 1-24. Available at: www.sabh.nu accessed August 2006.
- Videbeck P.: Hyppighed af fødselsdepressioner. Updated: 09-04-2006. Available at: www.videbeck.dk accessed August 2006.
- Wärneryd B. 1998. Att fråga. SCB. Stockholm:11-19.

Bilagsoversigt

Bilag 1: Spørgeskema til forældrene – Evaluering af Tidligt Hjemme Ophold (THO).....6 sider

Bilag 2: Vejledning til ambulant opfølgning ca. 6 uger efter udskrivelsen fra THO1 side

Bilag 3: Oplysningsseddel om barn på THO..... 2 sider

Bilag 4: Poster: Early Home Sending for Premature Infants1 side

Evaluering af Tidligt Hjemme Ophold (THO)

I har netop deltaget i ordningen Tidligt Hjemme Ophold som afslutningen på jeres indlæggelse på neonatalafdelingen på Hvidovre Hospital, og vi vil i den forbindelse bede jer hjælpe os med at vurdere, hvor god ordningen er, og om hvor den kan gøres bedre.

Vi vil derfor være taknemmelige for jeres skriftlige evaluering og tilfredshed med ordningen.

Jeres evaluering vil bl.a. danne grundlag for om ordningen kan indføres i afdelingen og tilbydes kommende familier med for tidligt fødte børn.

Der er to typer af spørgsmål i skemaet:

1. Spørgsmål med en eller flere kasser. Du/I sætter blot et kryds i kassen.

Sådan:

Når du/I besvarer spørgeskemaet, må der til hvert spørgsmål kun sættes ét kryds, undtagelse er spørgsmål nr. 17 som gerne må besvares med flere krydser.

2. Spørgsmål med linie(r), hvor du skriver dit svar.

Sådan: _____

Har du/I spørgsmål i forbindelse med besvarelsen, er du/I velkommen til at ringe til Sundhedskoordinator Anne Brødsgaard på tlf. 3632 3103, Neonatalafdelingen Hvidovre Hospital.

Kode nr.: _____

1. Hvordan har informationerne om THO været?

- Meget gode....
- Gode.....
- Ved ikke.....
- Dårlige.....
- Meget dårlige..

2. I hvilken grad følte I jer klar til at tage ansvaret derhjemme for jeres barns pleje og omsorg?

- I høj grad.....
- I nogen grad...
- Ved ikke.....
- Ganske lidt.....
- Slet ikke.....

Uddyb gerne: _____

3. Hvordan har det været med fordeling af besøg i hjemmet af THO sygeplejerske(r) og jeres besøg i afdelingen?

- For mange besøg i afdelingen og for få hjemme ...
- Passende antal i afdelingen og passende hjemme...
- For få besøg i afdelingen og for mange hjemme....
- Ved ikke.....

4. Hvor mange besøg i hjemmet per uge ville du gerne have haft?

Angiv antal: _____

5. Hvor mange kontroller i afdelingen per uge ville du gerne have haft?

Angiv antal: _____

6. Har I følt jer trygge i hele forløbet?

- Ja, i høj grad.....
- Ja, i nogen grad.....
- Ved ikke.....
- Ganske lidt.....
- Nej, slet ikke.....

Uddyb gerne: _____

7. Var det jeres indtryk, at det var de samme læger i mødte ved besøgene i afdelingen?

- I høj grad.....
- I nogen grad...
- Ved ikke.....
- Sjældent.....
- Absolut ikke...

Uddyb gerne: _____

8. Var det jeres indtryk, at det var de samme sygeplejersker, der tog sig af jer i THO-forløbet?

- I høj grad.....
- I nogen grad...
- Ved ikke.....
- Sjældent.....
- Absolut ikke...

Uddyb gerne: _____

9. Hvordan passede jeres forventninger overens med hvordan THO-forløbet blev?

- Meget godt
- Godt.....
- Ved ikke.....
- Dårligt.....
- Meget dårligt...

10. Har der været situationer under dette THO-forløb, som har givet jer anledning til bekymring og ængstelse?

- Nej
- Ved ikke.....
- Ja.....

Hvis ja, beskriv hvilke/hvordan: _____

11. Hvordan har du oplevet ammevejledningen?

- Meget god.....
- God.....
- Ved ikke.....
- Dårlig.....
- Meget dårlig...

Uddyb gerne: _____

12. Hvilken indflydelse har THO haft på forholdet mellem jer og jeres barn?

- Styrket det meget ...
- Styrket det noget.....
- Ved ikke.....
- Hæmmet det noget...
- Hæmmet det meget...

Uddyb gerne: _____

13. Hvilken indflydelse har THO haft på jeres mulighed for selv at bestemme?

- Styrket det meget ...
- Styrket det noget.....
- Ved ikke.....
- Hæmmet det noget...
- Hæmmet det meget..

Uddyb gerne: _____

14. Hvilken indflydelse har THO haft på muligheden for at udvikle jer som forældre?

- Styrket det meget....
- Styrket det noget....
- Ved ikke.....
- Hæmmet det noget...
- Hæmmet det meget..

Uddyb gerne: _____

15. I hvilken grad har THO påvirket jeres muligheder for at påbegynde et normalt familieliv på et tidligere tidspunkt?

- I høj grad.....
- I nogen grad.....
- Ved ikke.....
- Ganske lidt.....
- Slet ikke.....

Uddyb gerne: _____

16. Hvor meget har I benyttet jer af at kontakte afdelingen, da I var hjemme på THO?

- Flere gange dagligt.....
- Dagligt.....
- Et par gange om ugen.....
- I alt et par gange under hele THO-forløbet....
- Slet ikke.....
- Ved ikke.....

17. Hvad har I telefonisk kontaktet afdelingen om?

OBS! Her må I gerne sætte flere krydser

- Amning.....
- Mad mængde.....
- Sonde problemer.....
- Første hjælp.....
- Søvn.....
- Afføring.....
- Vitaminer.....
- Stress.....
- Magtesløshed.....
- Angst.....
- Ønske om overnatning i afdelingen
- Andet, beskriv:_____

18. Hvad har været mindre hensigtsmæssigt for jer med denne ordning?

Beskriv: _____

19. Hvad har været det bedste for jer med denne ordning?

Beskriv: _____

20. Har I forslag til ændringer? Hvis ja, beskriv dem her:

Skemaet afleveres snarest muligt på en af følgende måder:

1. Fremsendes i kuvert til:
Hvidovre Hospital
att. Anne Brødsgaard
527 – neonatalafdelingen
Kettegård Allé 30
2650 Hvidovre
2. Til Anne Brødsgaard i neonatalafdelingen eller ved den aftalte opfølgning.

Mange tak fordi du/I tog dig/jer tid til at besvare dette spørgeskema og aflevere det til os – det har meget stor betydning!

Vejledning til ambulant opfølgning ca. 6 uger efter udskrivelsen fra THO

1. Barnets fysisk og psykisk

- a. Barnet vejes, længde og hovedomfang måles og indskrives i journalen.
- b. Udseende og funktioner:
 - i. ernæringstilstand
 - ii. huden
 - iii. øjne
 - iv. frontanelle
 - v. tonus
 - vi. reaktionsmønster
 - vii. vandladning, afføring

2. Hvordan går det?

- a. med amning
- b. hvordan forløber natten
- c. har barnet været syg siden sidst
- d. har forældrene en god kontakt i sundhedsplejersken
- e. netværk
- f. er der nogle problemer?

3. Fremtiden

- a. drøft vaccinationer
- b. ernæring
- c. andet relevant

4. Hvordan synes forældrene forløbet har været?

5. Var der nogle ting ved indlæggelsen/THO-forløbet, der kunne have været anderledes?

Oplysningseddelen om barn på Tidligt Hjemmeophold.

Denne seddel skal udfyldes og lægges i Anne B.'s kasse hos sekretæren, når barnet udskrives.

[_____]

Label med adresse

[_____]

Fødselsvægt: _____ gram **Gestationsalder ved fødslen:** _____ uger + dage

Barnets fornavn/kaldenavn: _____

Deltagelse i THO godkendt af: _____

læge

THO sygeplejersker: _____

Kontaktlæge: _____

Tidligt hjemmeophold fra den: _____

Barnet vejer ved påbegyndelsen af hjemmeophold: _____ g

Forældrene giver (sæt kryds): sondemad nedlægger sonde

Barnet er udskrevet den: _____

Vægt ved udskrivelsen: _____ gram

Ved udskrivelsen ernæres barnet:

fuldt ved bryst

ved bryst + flaske

fuldt på flaske

Har moderen brugt ammebrik i THO forløbet? Ja Nej

Bruger hun ammebrik på udskrivelsens tidspunktet? Ja Nej

Har barnet været sygt under THO? JA NEJ

Forkølet Øjenbetændelse

Anden sygdom (beskriv) _____

Har det været nødvendigt at "genindlægge" barnet under THO? Ja Nej

Hvis Ja, under hvilken diagnose? _____

Genindlagt den: _____ THO genoptaget den: _____

Antal hjemmebesøg: _____

Antal kontroller (både sygepl. og læge): _____

Antal kontroller i afdelingen (kun sygepl.) : _____

Antal ekstraordinære henvendelser: _____

Tidlig besøg med sundhedsplejerske i afd. (el. hjemmet) :
er afholdt/planlagt til den: _____

Udskrivningssamtale med sundhedsplejerske i afd.:
er afholdt/planlagt til den: _____

Ambulant opfølgning er planlagt til den: _____ med deltagelse af :

Sygeplejerske: _____ Læge: _____

Evaluering af hjemmeopholdet:

Hvorledes har THO-forløbet været :

Glat forløb

Problematisk forløb:

præget af besværlighed med at få barnet i trivsel

præget af usikkerhed/utryghed hos forældrene

præget af (beskriv):

Har der været situationer under dette THO forløb, som har givet anledning til overvejelser/bekymringer, diskussioner i plejegruppen eller lignede? (beskriv):

Andre kommentarer til THO forløbet (fra personale eller forældre)?

Early Home Sending for Premature Infants

Anne Kyhnæb, RN, Health Visitor • Anne Brødsgaard, RN, Health Visitor, MPH
Renathe Zimmerman, RN • Cherie Kjær, RN • Klaus Borch, Consultant Neonatologist ph.D
NICU, Hvidovre Hospital, Denmark

Background

Families in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) began asking for the possibility of bringing their infant home while the infant was still in need of supplementing tube feeding. They wanted to learn how to take care of the feeding tube and the infant themselves. The NICU also had a space problem, because we only had 2 rooms where it was possible for the parents to stay overnight with their infant. Therefore the NICU at Hvidovre Hospital decided to establish the Early Home Sending project.

Early Home Sending (EHS) is offered to families with a premature infant. When the infant has reached 34 weeks post menstrual age, is still not able to be exclusively breast fed and does not need monitoring surveillance, it can be sent home on EHS. The premature infant is not offered bottle-feeding when the aim is breast feeding. Instead they get supplementing tube feeding until exclusive breast feeding is established.

At home the family will get 2 visits every week by one of the nurses in the EHS team. If the family meets any problems they can call or attend the NICU day or night. When exclusive breast feeding (or partial breast feeding/bottle feeding) is well established, and the family is ready to be discharged they come to the NICU for final examination by the paediatrician and the EHS nurse.

Purpose

To support the autonomy of the family, strengthen the development of parents' competence and give the family opportunity to start a normal family life in an earlier time. It is also our intention to promote the continuity for the family and make the transition between hospital and home easier.

Correspondence:
Anne Kyhnæb, Health Visitor, RN
NICU, Hvidovre Hospital, DK-Denmark
+45 3632 3103
e-mail: anne.kyhnæb@hh.hosp.dk

Practice

The parents are introduced to the EHS in the beginning of the admittance to the NICU, and about 2 weeks before expected EHS we start preparing the parents. They get information in writing followed by a conversation regarding their expectations, plans and practical things with one of the nurses in the EHS team. The EHS nurses also instruct the parents in first aid to infants. The parents learn how to place the feeding tube correctly and how to feed the infant through the feeding tube. In the 2 weeks preparing time, the parents gradually take over the responsibility for the care of their infant. The last two days and nights before going home, the family are together in the NICU, so that the parents take care of their infant 24 hours a day, but they still have the nurses in the NICU if any questions.



Weights and measures at home by the Early Home Sending nurse



Early Home Sending nurse visiting a family at home



Early Home Sending nurse is teaching first aid to the parents



Mother is putting a feeding tube into her infant.



Mother is measuring how deep she has to put the feeding tube

Evaluation

The evaluation of the EHS project shows that it has fulfilled its purpose about supporting the autonomy of the family, strengthen the development of parents' competence and give the family opportunity to start a normal family life earlier. The continuity for the family has also shown to be better, and the transition between the NICU and home seems to be easier.

The EHS is no longer a project in the NICU, Hvidovre Hospital, but a permanent offer to the parent who are admitted there with premature infants

Acknowledgement

We thank Dorthe Mai, RN Rigshospitalet, Denmark who has developed the EHS concept in Denmark, for allowing us to use and further develop the material.

Thanks to all the families who have kindly contributed to the evaluation