



INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA

UTSKRIVNINGSFÖRBEREDELSE: TRAKEOSTOMIUTBILDNING FÖR FÖRÄLDRAR TILL BARN (0–4 ÅR) MED TRAKEOSTOMI

Discharge preparation: Parents education for children (0-4 years) with tracheostomy

En systematisk litteraturöversikt
Systematic literature review

Arwin Hallberg

Examensarbete:	Examensarbete OM 5300 15 hp
Program:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom 60 hp
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2022
Handledare:	Stefan Nilsson
Examinator:	Ewa-Lena Bratt

Titel svensk: UTSKRIVNINGSFÖRBERDELSE: UTBILDNING FÖR FÖRÄLDRAR TILL BARN (0-4ÅR) MED TRAKEOSTOMI

Titel engelsk: Discharge preparation: Parents education for children (0-4 years) with tracheostomy

Examensarbete: Examensarbete OM 5300 15 hp

Program: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom 60 hp

Nivå: Avancerad nivå

Termin/år: VT/2022

Handledare: Stefan Nilsson

Examinator: Ewa-Lena Bratt

Nyckelord: Pediatrisk trakeostomi, trakeostomiutbildning för föräldrar, simulering, multidisciplinärt team, patientsäkerhet

Sammanfattning

Bakgrund: Barn med trakeostomi är en liten, sårbar men växande patientgrupp med komplicerade omvårdnadsbehov. Föräldrar till barn med trakeostomi måste lära sig trakeostomivård för att kunna ta över egenvården för sitt barn och blir ofta kvar på sjukhuset under flera månader. Komplikationer med trakeostomi är både vanliga och med allvarliga konsekvenser. Då patientgruppen har varit liten under de senaste 20 åren finns det fortfarande brister i omvårdnadserfarenhet och flera kunskapsluckor i hur barnsjuksköterskor bör hantera dessa patienter och deras föräldrar.

Syfte: Syftet var att beskriva hur föräldrar till ett barn med nyanlagd trakeostomi kan stöttas vid övergång till vård i hemmet.

Metod: Systematisk litteraturoversikt med tematisk analys av insamlade data.

Resultat: Resultatet baseras på tolv studier och delas i två huvudkategorier: ”standardisering av omvårdnad” och ”hantering av akutsituationer”. Resultat visar sig att ha ett multidisciplinärt trakeostomiteam som erbjuder ett standardiserat utbildningsprogram inom trakeostomi till föräldrar i god tid, samt lägger till simulering med en *realistisk docka* kan korta vårdtid och höja föräldrars kompetens och förtroende för att kunna ge sitt barn med nyanlagd trakeostomi trygg och säker vård i hemmet.

Slutsats: Föräldrar till barn med nyanlagd trakeostomi bör erbjudas specifik träning på akutsituationer och ett heltäckande utbildningsprogram inom trakeostomi för att minska antalet vårdskador och öka föräldrarnas trygghet samt även möjliggöra tidigare hemgång.

Nyckelord: Pediatrik trakeostomi, trakeostomiutbildning för föräldrar, simulering, multidisciplinärt team, patientsäkerhet.

Abstract

Background: Children with tracheostomy represent a small and vulnerable patient population with medically complex need and the number of families caring for children with tracheostomies at home increases each year. Parents to those children must learn lots of knowledge to how to provide good nursing care of tracheostomy at home so they could go home after several months stay at the hospital after tracheotomy operation. Complications of tracheostomy happens frequently and sometimes even lead to serious consequences. Because this patient population was very small 20 years ago, there is a huge knowledge and caring experience gap in how a pediatric nurse practitioner shall take care of those children and their parents.

Aim: The aim was to describe how parents with a child who recently received tracheostomy can be supported when it is time to prepare going home.

Method: Systematic literature review with thematic analysis of collected data.

Results: The result is based on 12 studies and could be divided in two main categories: “standard caring program” and “management of emergency”. Results shows that, a multiple disciplinary team that early initiate a standard tracheostomy education program about how to take care of a child with tracheostomy for the parents and add extra training with *high fidelity simulation mannequin*, can shorten the length of stay at the hospital, improve the parents’ skills and make the parents feel more confident in how to take care of their child at home.

Conclusion: Parents to the child with new tracheostomy shall be provided with specific training in emergency handling and a comprehensive tracheostomy education program to make sure the numbers of healthcare injuries could be lower and improve parents’ comfort, so it is possible for them to go home earlier.

Key words: Pediatric tracheostomy, parental education, simulation, multidisciplinary team, patient safety.

Förord

Ett stort tack till Lungmottagningen/Andningsteamet på Drottning Silvias Barnsjukhus, barnsjuksköterska *Vanja Åberg* och *Ingela Skansebo*, IVA sjuksköterska *Malin Espelund*, barnläkare *Bill Hesselmar*, *Karsten Kötz*, *Philip Wilmer* och *Christina Kavouridou*. Tack för att ni delar med er av kunskaper och erfarenheter kring vård av barn med trakeostomi och stödjer mig under hela mitt specialistsjuksköterskeprogram så att jag kan göra klart min utbildning.

Tack till min handledare *Stefan Nilsson* för all hjälp och vägledning under examensarbetesskrivandet och kursansvarig lärare *Margaretha Jenholt Nolbris*. Tack för all tid och energi ni har lagt på att svara på alla mina viktiga och ibland även konstiga frågor.

Jag vill även tacka min man *Linus Hallberg* som stödjer mig med att vabba och ta hand om våra tre små barn när jag behöver engagera mig i mitt jobb och studier.

2022-02-28

鄭雅文 Arwin Ya-Wen Cheng Hallberg

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Barn i sjukvården.....	1
Definition av barn och spädbarn	1
Barnets rättighet till sjukvård.....	1
Barnkompetens– Barn är inte små vuxna	2
Barn som genomgår trakeotomioperation	2
Indikationer för trakeostomi	3
Växande grupp	4
Barn med trakeostomi.....	5
Definition och introduktion.....	5
En anatomisk översikt av trakeostomi	5
Komplikationer vid trakeostomi.....	6
Omvårdnad vid trakeostomi för barn	6
Föräldrautbildning om trakeostomivård för barn med trakealkanyl	6
Vårdnadshavare till barn som behöver sjukvård	8
Överföring från sjukhuset till hemmet för föräldrar till barn med nyanlagd trakeostomi ..	9
Egenvårdsintyg i det svenska systemet.....	9
Teoretiska utgångspunkter.....	10
Orems omvårdnadsteori om egenvårdsbalans	10
Barnsjuksköterskans kärnkompetens– Säker vård.....	12
Vårdskador	12
Problemformulering	14
Syfte	14
Metod	14
Design– Systematisk litteraturoversikt	14
Urval	15
Datainsamling	15
Dataanalys	16
Forskningsetiska överväganden.....	16

Resultat.....	17
Standardisering av omvårdnad	18
Multidisciplinärt trakeostomiteam	18
Utbildningsprogram	19
Luftvägsdiagram, tillbudsrapportering	20
Stödsamtal.....	20
Hantering av akutsituationer.....	21
Simulering av akutsituationshantering.....	21
Realistisk simulering	21
Självständig egenvård på sjukhuset	22
Diskussion	24
Metoddiskussion.....	24
Resultatdiskussion	25
Standardisering av omvårdnad.....	25
Orems omvårdnadsteori om egenvårdbalans inom trakeostomiutbildning.....	26
Avsaknad av internationell konsensus	26
Åldersspecifik omvårdnad.....	27
Hantering av akutsituationer	27
Föräldraperspektiv.....	28
Slutsats	29
Förslag på fortsatt forskning.....	29
Kliniska implikationer.....	30
Referenslista	31
Bilaga 1 - Artikelsökning i PubMed	39
Bilaga 2 - Artikelsökning i CINAHL	40
Bilaga 3 - Översikt av inkluderade artiklar	41
Bilaga 4 - Exkluderade artiklar med olika anledningar.....	53
Bilaga 5 - Exempel på analysprocessen	55

Inledning

I mitt arbete som Leg. Sjuksköterska på Lungmottagningen Barn och Andningsteamet på Drottning Silvias barnsjukhus träffar jag barn med nyanlagd trakeostomi och deras föräldrar. Det krävs mycket resurser från många olika professioner inom sjukvården för att ta hand om ett nytt barn med trakeostomi. Barnen behöver också lång vårdtid och vi sjuksköterskor på Andningsteamet har ansvar för att lära föräldrar eller personliga assistenter trakeostomivård så att barnen kan få säker vård och rätt hjälp när de skrivs ut hem från barnsjukhuset.

Enligt Lof regionernas ömsesidiga försäkringsbolag (2021) utförs cirka 2000 trakeotomioperationer per år i Sverige. Och enligt Gavelin (2017) och Västra Götalandsregionens Projektdatabasen (2019) är antalet barn med trakeostomi totalt cirka 80–100 barn i Sverige varav det finns cirka 20 barn med trakeostomi i Västra Götaland. Det är inte en stor patientgrupp men att vårda ett barn med nyanlagd trakeostomi kräver erfaren sjukvårdspersonal som behärskar trakeostomivård och har barnkompetens. Eftersom det inte är vanligt att sjukvårdspersonal får möjlighet att vårda ett barn med trakeostomi, är det möjligt att en läkare eller sjuksköterska under hela sin grundutbildning aldrig tar hand om ett barn med trakeostomi, anser jag att det är viktigt att lyfta hur det är att möta och vårda dessa familjen. Speciellt de familjer som nyligen fått lära sig att ta hand om ett barn med nyanlagd trakeostomi.

I denna uppsats syftas det på barnets vårdnadshavare när det står ”förälder”, det vill säga både på biologiska och icke-biologiska föräldrar som är vårdnadshavare för barnet. Specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom benämns som barnsjuksköterska. Föräldrautbildning inom trakeostomivård för barn med trakealkanyl benämns som trakeostomitutbildning.

Bakgrund

Barn i sjukvården

Definition av barn och spädbarn

Förenta nationernas barnkonvention (1989) beskriver att barn är varje människa som är under 18 år. Enligt Karolinska Institutets MeSH-termer definieras spädbarn som ett barn mellan 1 och 23 månader. Denna studie kommer att fokusera på barn som är mellan 0–4 år och som därmed kräver föräldrars hjälp för att utföra sin egenvård.

Barnets rättighet till sjukvård

Sedan den 1 januari 2020 gäller FN:s barnkonventionen som svensk lag (2018:1197). SFS 2018:1197 påpekar att alla barn har rättighet till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso-

och sjukvård samt rehabilitering. Barn med funktionsvariation och särskilda behov har rätt till en individuell utvecklingsplan och de har också rätt att få stöd, ekonomisk hjälp och tillgång till utbildning, rehabilitering samt hälso- och sjukvård (SFS 2018:1197). Barn i Sverige har internationellt sett en god hälsa och goda sociala förhållanden (Hallström och Lindberg, 2015). Hallström och Lindberg menar vidare att barn i Sverige har jämlik tillgång till sjukvården. Det är kostnadsfritt att besöka barnsjukvård och all behandling som ett sjukt barn behöver är kostnadsfri, till exempel: operation, vaccination och läkemedel. Hälsovård och öppenvård är också kostnadsfritt för barn. I Sverige är besök på alla barnvårdscentraler (BVC) avgiftsfria och i de flesta regioner betalar barn och ungdomar fram till 20-årsdagen inte någon avgift i öppenvården (1177, 2022).

Barnkompetens– Barn är inte små vuxna

Att ta hand om ett barn i sjukvården kräver barnkompetens. Ygge (2015) beskriver att ”barn (0–18 år) är inte små vuxna utan människor i utveckling” (s.117). Hon påpekar att sjukvårdspersonal som möter barn som är patienter ska ha kunskap om barnet i dess olika utvecklingsfaser. Det är stor skillnad på att förklara en sjukdom eller ge behandlingsinformation till en 3-åring respektive till en 16-åring.

Det fanns inga barnsjukhus i Sverige innan 1854 och det första barnsjukhuset som etablerades då tog bara hand om barn mellan 2–8 år (Bischofberger och Dahlquist, 2014; Stockholms stad, 2021). Enligt NOBAB (Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård) ska barn- och ungdomssjukvården inte enbart ta hand om sjukdomar utan sjukvården ska även bevaka och utveckla barns och ungdomars rättigheter. På ett barnsjukhus ska det finnas barnanpassade vårdformer, barnanpassade miljöer samt sjukvårdspersonal som har barnkompetens. Nuförtiden vårdas cirka 10 000 barn och ungdomar på sjukhus per år i Sverige. Enligt Enskär och Golsäter (2011) vårdas cirka 70 procent av dessa 10 000 barn på barnkliniker och cirka 30 procent på en vårdavdelning för vuxna. De påpekar att det är bättre för barnen att få vårdas på en barnklinik. Vidare beskriver de att med hjälp av dagsjukvård, öppenvård och olika typer av hemsjukvård kan barnens vårdtid på sjukhus blir kortare och de menar att hemmet är en tryggare miljö för barnen. Målgruppen i denna studie är vårdnadshavare till yngre barn med trakeostomi, de upplever att de ”bor på sjukhuset” (Gavelin, 2017).

Barn som genomgår trakeotomioperation

Trakeotomi (strupsnitt) är en operation som skapar en öppning i luftröret (trakea) (Thomsson, 2019).

Det är öron-näsa-hals läkare som gör trakeotomioperationer för barn som behöver trakealkanyl. I Sverige och många andra länder är det öron-näsa-hals kirurgiläkare som opererar både barn och vuxna patienter. Efter att ett barn har fått trakeostomi är det barnteamet som tar över behandling och omvårdnad (Svenska Barnläkarföreningen, 2021).

Indikationer för trakeostomi

Indikationerna är olika för trakeostomi på vuxna och på barn. Watters (2017) påpekar att barn har annorlunda anatomi och fysiologi, speciellt barn i spädbarnsålder. En vanlig indikation för trakeostomi på barn under 1970-talet var akut infektion som orsakar inflammerad luftvägsobstruktion, men tack vare vaccinationsutveckling (*Haemophilus influenza* och *Corynebacterium diphtheria*) och bättre intubationsmaterial, så har skador till laryngotrakeal minskat och nu anläggs sällan trakeostomi på grund av akut infektion (de Trey m.fl., 2013; Serra m.fl., 2012 och Watters, 2017). Trakeostomi på grund av infektionssjukdom sjönk från att vara 50% av alla fall till endast bara vara 3% av alla fall från år 1970 till 1980 (Arcand & Granger, 1988). Från 1990-talet går det att notera en ändring, mycket forskning från olika länder, i Europa, Amerika och Asien, har uppmärksammat att ”långtidsventilationsbehov” har blivit den vanligaste indikationen för trakeostomi på barn (Chen m.fl., de Trey m.fl., 2013; Jalil m.fl., 2020; Korean Bronchoesophagological Society Guideline Task Force, 2020; Serra m.fl., 2012; Veder m.fl., 2017; Watters, 2017). En 30 år lång studie mellan åren 1979 och 2009 visar tydligt att indikationer för trakeostomi på barn kan delas i två stora grupper: *luftvägsobstruktion* och *förlängd ventilation* (de Trey m.fl., 2013).

Även om barn kan klara intubering längre tid än vuxna enligt Watters (2017), är det viktigt att överväga fördelarna med trakeostomi och välja det som långtidsventilering i stället för intubering (Svenska Barnläkarföreningen, 2021). Watters (2017) menar att maximalt 2 veckor är lämpligt för intubation på barn. Fördelarna med trakeostomi för barn är att de blir mer mobila, lättare kan ha sociala kontakter och spädbarn kan ofta börja att mattränas. Detta är viktigt för barnets psykomotoriska, kognitiva och kommunikativa utveckling. För barn bör trakeostomi även övervägas om icke-invasiv ventilering (NIV) är möjlig. Till exempel kan barns ansikte bli deformerat av långtidsanvändning av maskventilation och trakeostomi ska i så fall övervägas (Svenska Barnläkarföreningen, 2021).

Det är nu tydligt att indikationer för trakeostomi på barn har ändrats genom de senaste 50 år och idag är ofta långtidsventilation och andningsstöd för barn med medfödda missbildningar, prematura barn, barn med neuromuskulära sjukdomar eller lungsjukdom, medan vuxna kan få trakeostomi som kortare tids behandling. (Jalil m.fl., 2020; Korean Bronchoesophagological Society Guideline Task Force m.fl., 2020 och Watters, 2017). I

Tabell 1 visas några exempel på diagnoser för barn eller spädbarn som behöver göra trakeotomi operation. Diagnoserna är grupperade i de två olika grupperna av indikation för trakeostomi.

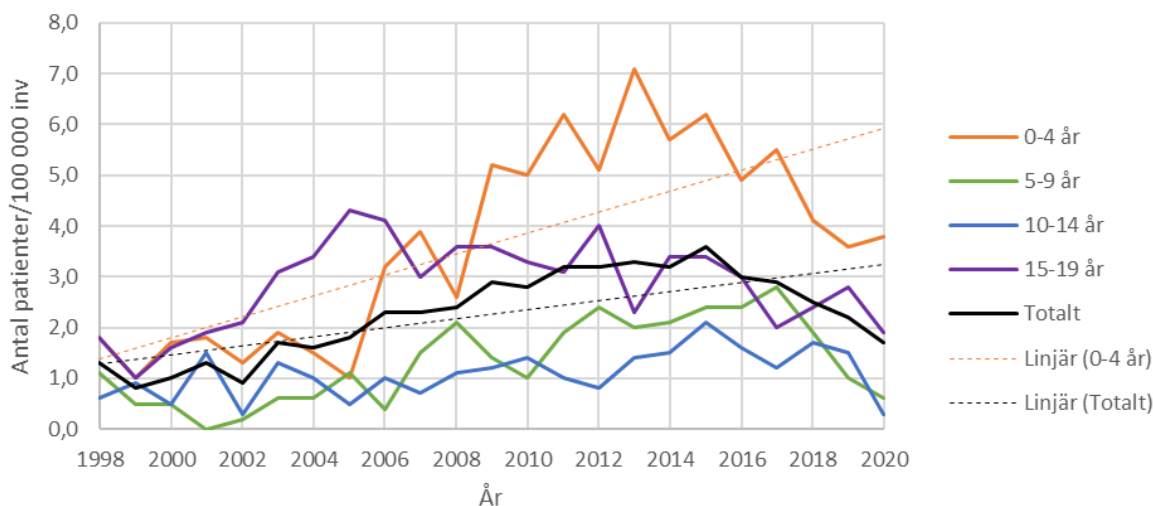
Tabell 1: Två grupper av indikationer för neonatal och pediatrik trakeostomi samt deras underliggande diagnoser (fritt översatt från Chen, m.fl., 2018; Serra, m.fl., 2012; Svenska Barnläkarföreningen, 2021; Veder, m.fl., 2021)

Luftvägsobstruktion		Förlängd ventilation	
Laryngotrakeal obstruktion	Kraniofacial-missbildning	Kardio-pulmonära sjukdomar	Neurologiska sjukdomar
-Subglottisk stenosis Stämbandsförslämning -Trakeostenos -Svår malaci i larynx, trakea eller bronker -Neoplasi	-Pfeiffers syndrom -CHARGE-syndromet -Pierre-Robin syndrom -Treacher Collins syndrom -Aperts syndrom -Crouzons syndrom	-Andningssvikt -Prematur, BPD -Pulmonär hypoplasia -Bronkopulmonär dysplasi -Medfödda hjärtsjukdomar	-Hypertoni -Encefalopati -Hjärntumör -Neuromuskulära sjukdomar -Centrala andningsdysfunktion

Växande grupp

de Trey m.fl. (2013) visar att 70% av de 119 barn med trakeostomi som inkluderades i deras studie fick sin trakeotomi operation när de var yngre än 1 år och 78% var under 3 år. I Sverige ses ett liknande förhållande. Figur 1 visar den linjära trenden, det vill säga att det totalt har blivit ca 2–3 gånger fler barn med trakeostomi per 100 000 invånare från år 1998 till år 2020. Under samma tid har antalet barn 0–4 år som genomgått trakeotomioperationer per 100 000 invånare ökat cirka 5 gånger. De sjukhus eller barnkliniker som tidigare inte har tagit hand om barn med trakealkanyl behöver nu lära sig att ta hand om barn med trakeostomi.

Trakeostomi och relaterade operationer, Sverige, 0-19 år



Figur 1: Utvecklingen av trakeostomi operationer för barn i Sverige (Socialstyrelsens Statistikdatabas för operationer, 2022)

Barn med trakeostomi

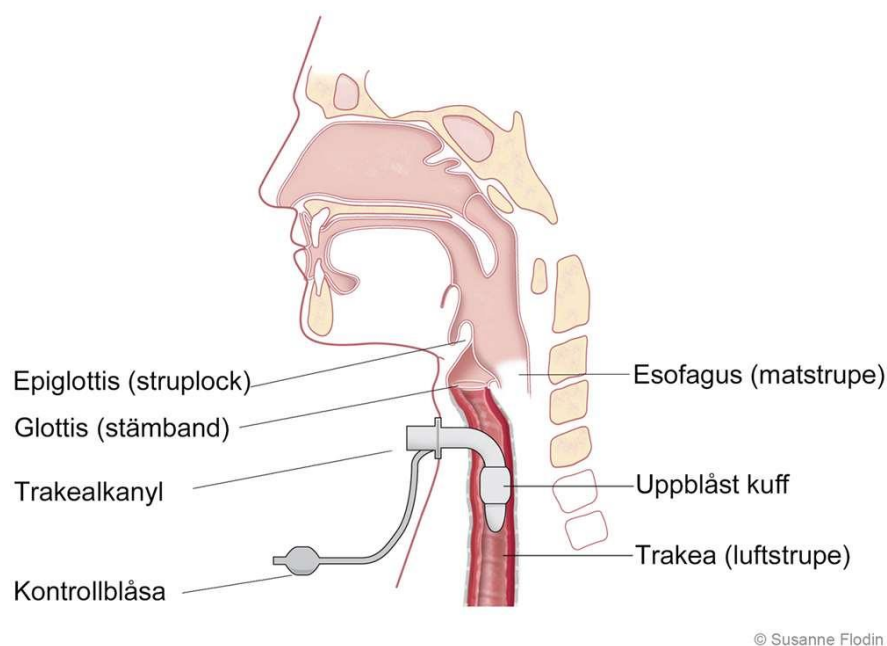
Definition och introduktion

Trakeostomi är resultatet, det vill säga öppningen in till luftröret, efter en trakeotomioperation. Öppningen brukar ligga nedanför struphuvudet och på halsens framsida (Thomsson, 2019).

Trakealkanyl, kallas även ”trak”, ”kanyl” och ”tub”, är ett rör som sitter i trakeostomat och utgör den fria andningsvägen (Thomsson, 2019).

En anatomisk översikt av trakeostomi

Figur 2 är hämtade från Vårdhandboken: Trakeostomi- Översikt (Thomsson, 2019).



© Susanne Flodin

Figur 2: Anatomisk översiktsbild på trakeostomi

Pediatrika trakealkanyler skiljer sig från vuxnas trakealkanyler. Barn använder oftast kanyler *utan innerkanyl* och *utan kuff*. Watters (2017) påpekar att det finns skillnad mellan barns och vuxnas övre luftväg både ur ett anatomiskt och ett fysiologiskt perspektiv. Barn växer mycket snabbare än vuxna vilket innebär att storleken på en trakealkanyl måste utvärderas oftare både gällande längd och diameter jämfört med hos vuxna. Detta gäller speciellt för barn med trakeostomi i spädbarnsålder eftersom de växer fort under sitt första år i livet.

Forskning om trakeostomi på vuxna visar att vuxna patienter med trakeostomi upplever att de drabbas av bekymmer med kommunikation efter att de har fått sin trakeostomi (Tolotti m.fl., 2018). Tolotti m.fl. (2018) beskriver att patienterna känner sig oroliga och rädda eftersom det är svårare att kommunicera än vad de hade förväntat sig. Patienter, oavsett barn eller vuxna,

kan inte uttrycka sig verbalt efter en trakeotomioperation. När det gäller vuxna kan de använda icke-verbal kommunikation och när det gäller spädbarn med trakeostomi måste sjukvårdspersonal i trakeostomiteamet komma ihåg att barnen har behov av att kommunicera med omgivningen. Det är därför viktigt att lära barnen teckenspråk eller träna på talventil i god tid eftersom det är viktigt för barnens kognitiva utveckling (Svenska Barnläkarföreningen, 2021).

Komplikationer vid trakeostomi

Watters (2017) påpekar att trakeostomirelaterade komplikationer är vanligare hos barn än hos vuxna och ju yngre patienten är, desto högre risk att patienten får trakeostomikomplikationer. Komplikationer vid pediatrik trakeostomi kan delas i två grupper, se Tabell 2.

Tabell 2: Komplikationer vid pediatrik trakeostomi (Svensk Barnläkarföreningen, 2021; Watters, 2017).

Tidiga komplikationer	Sena komplikationer
Blödning	Accidentell dekanylering
Subkutant emfysem	Kanylobstruktion till exempel slempropp
Pneumothorax	Granulom (runt stoma, i stomakanalen, suprastomalt)
Pneumomediastinum	Suprastomal kollaps
Lokal infektion	Fistel mellan trakea och blodkärl
Accidentell dekanylering	Fistel mellan trakea och oesofagus
Kanylobstruktion till exempel slempropp	Blödning
Skador vid kanylplacering	Sväljning

Watters m.fl. (2017) betonar att den värsta konsekvensen som förekommer vid komplikation hos barn med trakealkanyl är mortalitet (död). Vidare skriver Watters att detta oftast orsakats av felaktigt byte av trakealkanyl efter kanylobstruktion.

Omvårdnad vid trakeostomi för barn

Föräldrautbildning om trakeostomivård för barn med trakealkanyl

Enligt Edwards, O'Toole och Wallis (2004) behöver barn med nyanlagd trakeostomi alltid lång vårdtid. Deras forskning visar att en stor anledning till att dessa barn inte kunde åka hem var på grund av att det inte fanns tillräckligt stöd i hemmet för att ta hand om ett nyopererat barn med trakeostomi. Barnen var medicinskt färdigbehandlade på sjukhuset, men det var brist på trakeostomivård och andningsstöd i hemmet. Detta gällde exempelvis brist på nattpersonal som kunde bevaka barnet under natten. Edwards m.fl. (2004) belyser att sådana situationer inte hade ändrats på tio år (1994–2004) och deras forskning visar att barn som hade trakeostomi med ventilationsandningsstöd i snitt behövde 9,6 månader extra vårdtid inom slutenvård på sjukhus innan de kunde åka hem och de menar att sådana scenarion kostar mycket. Maynard m.fl. (2019) visar att huvudanledning om varför ett barn med nyanlagde

trakeostomi inte kan skrivas ut hem i tid är att de väntar på hemsjukvård eller personlig assistens som ska ta hand om barnet efter de skrivs ut hem. Nästan 70% av patienterna fick fördröjd hemgång.

Natsume m.fl. (2021) påpekar att varje land borde skapa sitt nationella vårdprogram om hur föräldrar kan reagera under en akutsituation. Detta ska inkluderas i vårdprogrammet för att kunna erbjuda föräldrar olika strategier när en akutsituation inträffar. Detta kan minska risken för komplikationer och mortalitet i hemmet.

Joseph R. A. (2011) påpekar att föräldrar med ett barn som vårdats länge på neonatal IVA har mycket stress och ångest, så i den första akuta fasen ska vårdpersonal se till att de får chans till återhämtning först, annars är det omöjligt att lära dem hur de ska vårda sitt barn hemma. Hon fortsätter beskriva vilka ämnen som skall inkluderas i en trakeostomiutbildning för föräldrar med ett spädbarn som nyligen fått trakeostomi:

1. Diskutera orsaken till en trakeostomi.
2. Beskriva hur kroppen ventilerar (kunskap om luftvägsanatomi och fysiologi).
3. Säkerställa fria luftväg med sugning.
4. Lära sig om trakeostomatsomläggning, skötsel och trakealkanylbyte.
5. Lära sig kunskap om hur teknikutrustning används i hemmet (till exempel syrgas och saturationsmätare).
6. Lära sig att hantera akuta luftvägssituationer.
7. Lära sig att identifiera potentiella komplikationer och reagera i enlighet med situationen.
8. Lära känna kommunens resurser.

Enligt Trakeostomi Vårdprogram för barn med trakealkanyl (Svenska Barnläkarföreningen, 2021) ska föräldrautbildning inom trakeostomivård för barn innehålla både teori och praktisk träning om:

- Andningsvägarnas anatomi
- Trakealkanylens placering och hur den påverkar andning och tal
- Andningsfysiologi och metoder för slemmobilisering
- Beskrivning av materialet som används
- Hygien och hygienrutiner
- Hudvård och skötsel av trakeostomat: Omläggning av trakeostomi
- Sugteknik
- Säkerhetsaspekter
- Akutväskans innehåll och handsug
- Åtgärder vid akuta situationer: att kunna byta trakealkanyl
- HLR (hjärt-lungräddning)
- Skötsel av teknisk utrustning.

Vårdnadshavare måste känna till alla material och kunna basala hygienrutiner.

Enligt Svenska Barnläkarföreningen (2021) ska barn med trakealkanyl ha *övervakning 24 timmar per dygn* på grund av det finns risk för slempropp som kan täppa till trakealkanylen och trakealkanylen kan glida ut av misstag.

Vårdnadshavare till barn som behöver sjukvård

Enligt Föräldrabalken (SFS 1949:381) bär föräldrar ansvar för sitt barn. Föräldrar måste se till att barnet har god omvårdnad och trygghet. FN:s barnkonventionen (2015) påpekar att föräldrarnas närvaro är viktigt för barnets utveckling och barnet har rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård samt rehabilitering. Patientlagen (SFS 2014:821) betonar att även vårdnadshavare måste få information som gäller deras barn. NOBAB (2020) beskriver att när ett barn ligger på sjukhus har barnet rätt att ha en förälder eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen och barnet samt föräldrar ska få all information som de behöver på en individanpassad nivå så att de kan förstå. Detta innebär att barnet och barnets föräldrar ska få relevant information för den aktuella vården, så som sjukdomen, undersökningar och behandlingar. Familjen behöver ha fullständig information om behandlingsförloppet angående till exempel biverkningar och risker för komplikationer, samt få stöd och hjälp av vårdpersonal.

Ygge (2015) påpekar att det ökar barnets trygghet om föräldrar är närvarande när barnet vårdas på sjukhuset. Hon menar också att föräldrar till sjuka barn har behov av att känna sig trygga med och vara delaktiga i barnets sjukvård. Det är viktigt att vårdpersonal som möter familjen hjälper föräldrar att förbereda sig och vara delaktiga i sitt barns planerade undersökningar, behandlingar och omvårdnad. Föräldrar till ett barn med nyanlagd trakeostomi behöver lära sig att ta stort ansvar när barnet kommer hem från sjukhuset. Föräldrar förväntas utföra trakeostomitvård hemma och det kräver både omvårdnad och skötselsteknik. Lagerkvist (2019) beskriver att det ställer mycket stora krav på både föräldrar och syskon att ha ett barn med trakeostomi i familjen. Dessutom finns omvårdnads- och tillsynsbehov 20–24 timmar per dygn. Mothander och Borgberg (2018) beskriver att när barn föds med eller drabbas av allvarlig sjukdom påverkas hela familjen både på kort och lång sikt. De menar att familjer där ett barn föds med en allvarlig sjukdom ofta är oförberedda och i början måste de, precis som de familjer som får prematura barn, fokusera sin tid helt på barnets hälsa och överlevnad. Fortsatt skriver Mothander och Borgberg (2018) att vårdnadshavare till barn med en allvarlig sjukdom i de allra flesta fall upplever en ökad stressnivå och oro i vardagslivet, även efter den akuta situationen klingat av eftersom de behöver ta ett större ansvar för sitt barn. De betonar att det är viktigt att se till att föräldrar till barn med en allvarlig sjukdom mår psykiskt bra eftersom det är föräldrar som utgör barnets primära utvecklingsmiljö och erbjuder omvårdnadsmöjligheter hemma. I Sverige finns LSS-lagen som ser till att personer med funktionsnedsättning får extra stöd och FN:s

barnkonvention betonar också alla människors lika värde och att samhället har ansvar för att underlätta för alla människor.

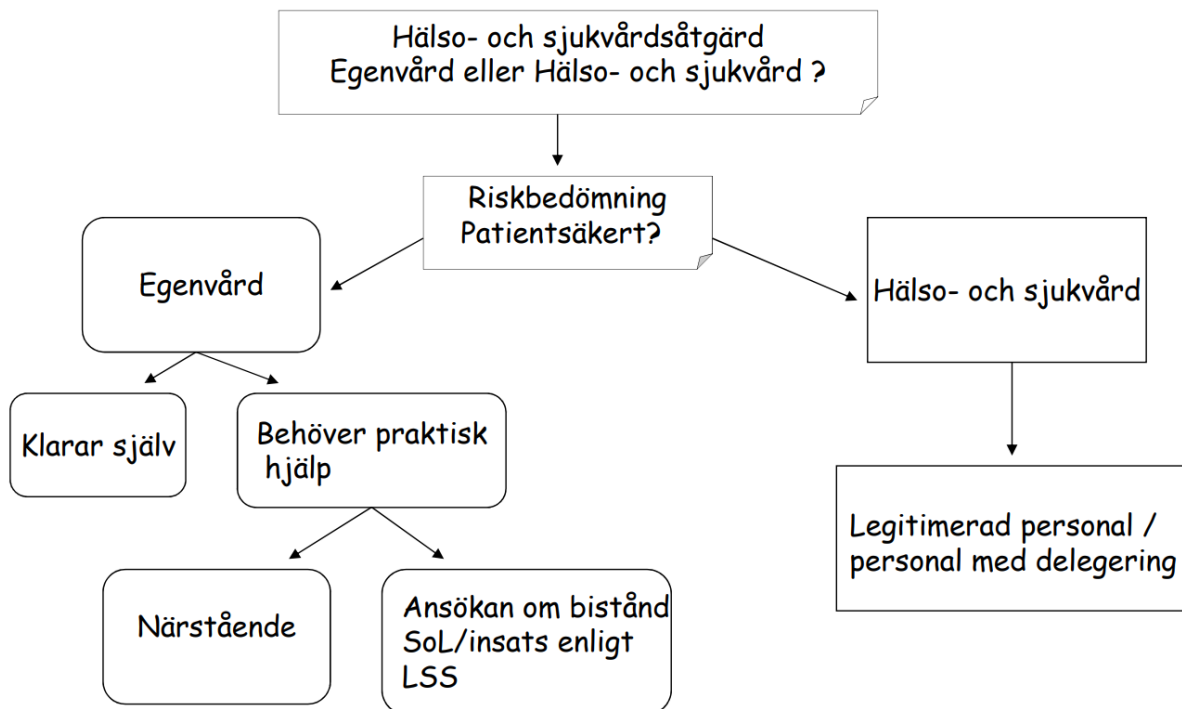
Överföring från sjukhuset till hemmet för föräldrar till barn med nyanlagd trakeostomi

Breneol m.fl. (2017) påpekar att på grund av framsteg inom medicinskt teknisk utveckling, vårdas idag barn som behöver mer avancerad omvårdnad i hemmet. Därför är det viktigt att erbjuda smidig överföring, utbildning och förberedelser för de föräldrar som behöver lära sig att ta hand om ett barn med avancerat vårdbehov i hemmet. Chandran m.fl. (2021) beskriver att fysiska, psykiska, sociala och kognitiva livskvaliteten hos föräldrar till barn med trakeostomi har sänkts. Chiang m.fl. (2021) påpekar att föräldrar till barn med trakeostomi är oroliga och möter många utmaningar, speciellt när deras barn förbereds att skrivas ut från sjukhuset eftersom de behöver ta ansvar för och vårda sitt barn i hemmet. Om överföring från sjukhuset till hemmet blir krångligt eller för hastigt, finns det risker att patienten drabbas av undvikbara vårdskador eller komplikationer och då hamnar patienten snart på sjukhuset igen efter utskrivning (Breneol m.fl., 2017). Forskning har visat att ju smidigare överföring från sjukhuset till hemmet desto bättre för både föräldrar och barn med trakeostomi (Breneol m.fl., 2017; Chandran m.fl., 2021; Chiang m.fl., 2021; Joseph, 2011 och Mai m.fl., 2020).

Egenvårdsintyg i det svenska systemet

Patientlagen (2014:821) belyser hur viktigt det är att vara delaktig i sin egen sjukvård. Patienten måste få all information de behöver angående sitt hälsotillstånd och måste kunna delta i att fatta beslut som gäller den själv. Patientlagen (2014:821) påpekar att när patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information. Men, när det gäller att vårda ett barn med trakeostomi, är föräldrar inte bara delaktiga i barnets sjukvård som Patientlagen beskriver. Föräldrar förväntas även kunna lära sig medicinsk kunskap, omvårdnad samt teknik för att utföra trakeostomivård i hemmet när barnet skrivs ut från sjukhuset. I Sverige kräver Socialstyrelsen att föräldrar måste bedömas av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal och sedan få ett intyg om att de är godkända för att utföra egenvård hemma. Socialstyrelsen (2021) beskriver att ”egenvård är när en patient får utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet, antingen själv eller med hjälp av en närstående eller en personlig assistent.”. SOSFS 2009:6 påpekar att hälso- och sjukvårdspersonalen ansvarar för bedömningen och planering samt informationsöverföringen. Både bedömningen och planeringen ska dokumenteras tydligt i patientens journal. Egenvårdsintyget ger barnen med trakeostomi möjlighet att leva sitt liv i hemmiljö, inte bara på ett sjukhus. Vårdsamverkan i Västra Götaland (2021) har enligt SOSFS 2009:6 gjort ett flödesschema för ”bedömning och utförande av egenvård” som beskriver tydligt hur sjukvårdspersonal ska tänka när de börjar planera och förbereda för att ge patienten eller närstående egenvårdsintyg, se Figur 3. Enligt Trakeostomi vårdprogram för barn med trakealkanyl (Svenska Barnläkarföreningen, 2021) behöver minst två närstående få egenvårdsintyg för att uppfylla kraven/kriterierna för att kunna skrivas ut till hemmet från sjukhuset eftersom det krävs två personer för att göra trakealkanylbyte på barnet.

Flödesschema för bedömning och utförande av egenvård



bilaga 3, samverkansrutin SOSFS 2009:6

Figur 3: Flödesschema för bedömning och utförande av egenvård

(Västra Götalandsregionen, 2021)

Teoretiska utgångspunkter

Orems omvårdnadsteori om egenvårdsbalans

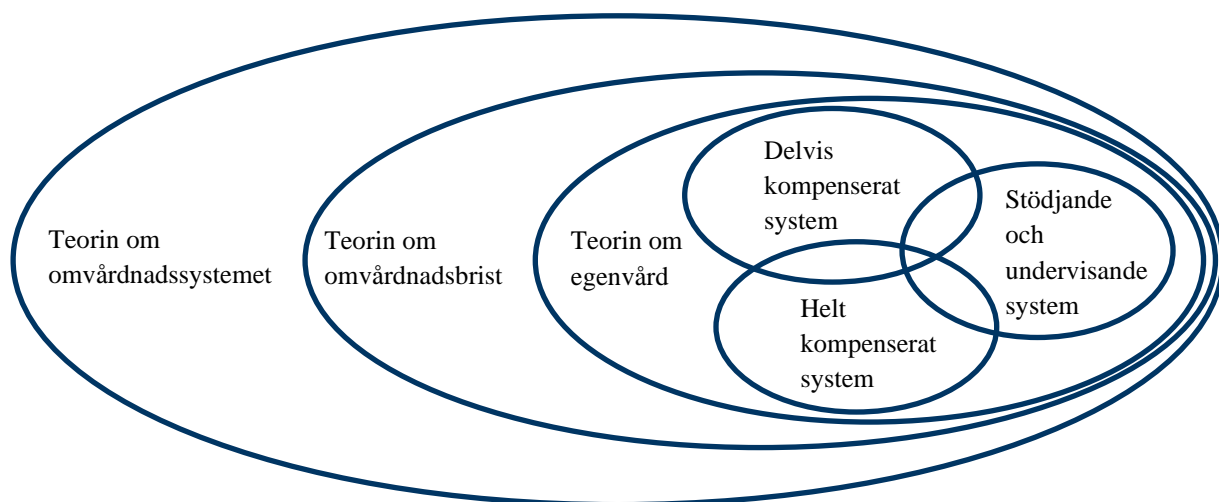
”Egenvård” är det centrala begreppet i en omvårdnadsmodell som den amerikanska omvårdnadsforskaren Dorothea Orem utvecklat (Orem, 2001). Egenvård i Orems omvårdnadsteori grundar sig på att en individ både har förmåga och motivation att hantera sin egen hälsa eller sjukdom (Orem, 2001). Omvårdnaden som en sjuksköterska erbjuder till den sjuka individen, som kallas ”patient”, innefattas som ett komplement till patientens egenvård (Orem, 2001). Det finns tre delar i Orems omvårdnadsmodell: teorin om egenvårdsbrist, teorin om egenvård, och teorin om omvårdnadssystem, se Figur 4.

Orem (2001) delar ytterligare egenvårdsåtgärderna i tre system: det helt kompenserade systemet, det delvis kompenserade systemet och det stödjande och undervisande systemet.

Det helt kompenserade systemet: Enligt Orem (2001) betyder detta system att vårdgivare helt tar över ansvar och fattar alla beslut så att vårdtagare (patienten) inte deltar alls och är helt inaktiv. Ett bra exempel är när en patient blir medvetslöst.

Det delvis kompenserade systemet: Enligt Orem (2001) betyder detta system att beslut om omvård och behandling fattas av både vårdgivare och vårdtagare (patienten). Det innebär att både vårdpersonal och patienten är delvis aktiva.

Det stödjande och undervisande systemet: Enligt Orem (2001) betyder detta system att vårdgivare erbjuder stöd och vägledning och besluten fattas helt av vårdtagare (patienten).



Figur 4: Orems omvårdnadsteori om egenvårdbalans

(bilden fritt översatts från Queirós, Vidinha & Filho, 2014)

Orems omvårdnadsteori om egenvårdsbalans präglas också i Patientlagen. Patientlagen (2014:821) tar upp vikten av patientens deltagande i egenvård. Det vill säga att patienten ska vara så delaktig som möjligt, även om hen befinner sig inom slutenvården. Egenvård är inte bara en förmåga men också ett behov. Omvårdnaden som sjukvården ger ska ses som ett stöd. Sjukvårdspersonal ska hjälpa och stödja och låta patienten göra så mycket den orkar och kan själv. Sjukvårdspersonal ska inte ta över sådant som patienten klarar själv.

Spädbarn/barn tillhör den grupp som inte kan sköta sin egenvård alls, men deras föräldrar tar över barnens egenvårdsansvar. När barnsjuksköterskor möter dem måste de komma ihåg att hjälpa föräldrar hitta sin plats i vårdplanen. Föräldrar ska delta tillsammans med att ta beslut om barnen ska genomgå trakeotomioperation (Svenska Barnläkarföreningen, 2021). Även om barn-IVA behöver ta över barns egenvård helt, direkt efter operation, är det viktigt att föräldrar kan börjar lära sig om trakeostomivård. De ska ta mer och mer ansvar under tiden de lär sig trakeostomivård. Ett idealt mål är att sjukvårdspersonal står som en extra resurs och lär

ut kunskap samt guidar föräldrarna tills att de kan ta över hela ansvaret för sitt barns trakeostomivård och åka hem.

Barnsjuksköterskans kärnkompetens– Säker vård

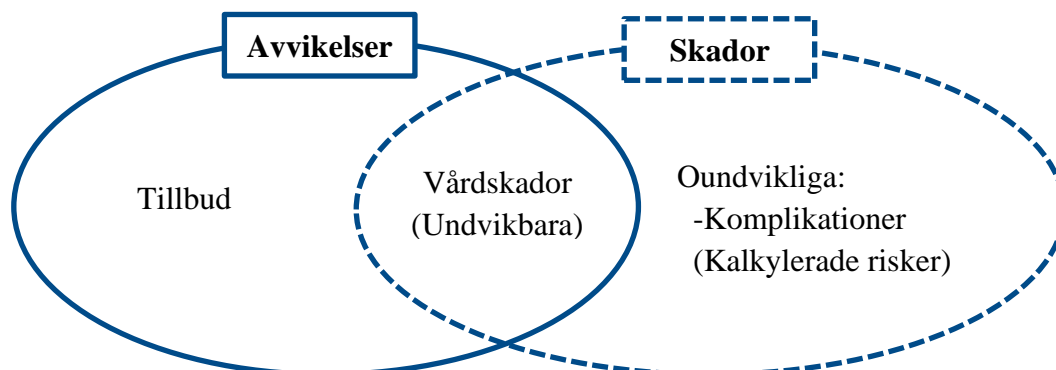
Säker vård är en kärnkompetens för vårdens samtliga professioner. SSF (2010) beskriver de sex kärnkompetenserna för vårdprofessionen är:

1. Personcentrerad vård
2. Samverkan i team
3. Evidensbaserad vård
4. Förbättringskunskap för kvalitetsutveckling
5. Säker vård
6. Informatik

Hälso- och sjukvårdslagen SFS (2017:30) betonar att varje enskild individ får vård på lika villkor och grunden i svensk sjukvård är att bedriva en god och säker vård. Definitionen av säker vård är att sjukvårdspersonal ska utföra ett säkerhetsarbete för att lära av och förhindra individ- och systemrelaterade misstag som kan medföra skador för patient och personal inom hälso- och sjukvården (Edberg m.fl., 2013).

Vårdskador

Edberg m.fl. (2013) menar att inte alla skador som patienter ådrar sig vid behandling klassas som en vårdskada, utan endast undvikbara skador som patienter ådrar sig vid vård och behandling definieras som en vårdskada. Till exempel kan risken för en komplikation varit välkänd innan behandlingen startades och ska därmed inte klassas som en vårdskada utan har från början varit en medveten kalkylerad risk (Edberg m.fl., 2013). Enligt Patientsäkerhetslagen (2010:659) så måste både avvikelser av typen tillbud och vårdskador rapporteras in till Socialstyrelsen av vårdgivaren. Edberg m.fl. (2013) betonar att tillbud är händelser som skulle kunna ha lett till en vårdskada men inte gjorde det. Se Figur 5 för en illustration av hur tillbud och vårdskador förhåller sig till avvikelser och skador.



Figur 5 Avvikelser, skador, vårdskador och tillbud (Sida 183 i Edberg m.fl., 2013)

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet, Fysioterapeuterna, Sveriges Arbetsterapeuter, Dietisternas Riksförbund och Sveriges Tandläkarförbund (2016) har gett några exempel på undvikbara vårdskador: trycksår, undernäring och vårdrelaterade infektioner.

Enligt Leksell, J., & Lepp, M. (2019) är det vårdgivarens uppgift att utreda alla avvikelser. Hälso- och sjukvårdspersonalens uppgift är att rapportera alla avvikelser till vårdgivaren (Leksell & Lepp, 2019). Att endast arbeta retroaktivt med analys av avvikelser räcker inte utan Patientsäkerhetslag (2010:659) kräver även att sjuksköterskor ska arbeta evidensbaserat samt bidra till att hög patientsäkerhet upprätthålls. Enligt Patientsäkerhetslag (2010:659) åligger det även vårdgivaren att se till att hälso- och sjukvården arbetar proaktivt med att förebygga både tillbud och vårdskador innan de uppstår (Leksell & Lepp, 2019). Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet, Fysioterapeuterna, Sveriges Arbetsterapeuter, Dietisternas Riksförbund och Sveriges Tandläkarförbund (2016) påpekar att vanliga orsaker till vårdskador är brister i kommunikation, brister i samordning och organisation och brist på patientdelaktighet. Två metoder för att förebygga vårdskador är att arbeta med säker kommunikation i enlighet med SBAR och utföra riskanalys på till exempel eventuella vårdförändringar eller nya vårdtekniska lösningar (Edberg m.fl., 2013). Riskanalyser bedömer både hur sannolik och hur allvarig en eventuell vårdskada skulle kunna bli och om den anses vara mycket allvarig så ska man jobba med att förebygga den även om den anses mycket osannolik (Socialstyrelsen, 2019).

Watters (2017) betonar att den värsta konsekvensen som förekommer vid komplikation för barn med trakeostomi är mortalitet. Därför krävs bra kunskap och omvårdnadsteknik angående trakeostomivård för både sjukvårdspersonal och anhöriga som ska ta hand om ett barn med trakeostomi. Även vissa förberedelser eller träning för att hantera akutsituationer kan krävas för att leva upp till kraven på proaktivt arbete enligt Patientsäkerhetslag (2010:659).

En studie i Japan undersökte 631 dödsfall för yngre än 15 års barn mellan 2014–2016 (Natsume, J. m.fl., 2021). Det var 40 av 631 barn som vårdades hemma med speciell medicinsk omvårdnad och 21 av 40 barn var trakeostomirelaterade dödsfall. Natsume m.fl. (2021) beskriver att fyra olyckor gällde barn med trakeotomi vars trakealkanyl var blockerad av slem eller accidentell dekanylering och föräldrarna kunde inte byta eller sätta in en ny trakealkanyl på rätt sätt i tid. Boroughs och Dougherty (2012) identifierar tre huvudorsaker till dödsfallen:

1. Inadekvat föräldrautbildning inom trakeostomivård
2. Felaktig hantering till exempel misslyckas identifiera obstruktion av trakealkanyl
3. Bristande uppmärksamhet på barnet med trakeostomi

Problemformulering

Tidigare forskning påpekar att många barn med nyanlagd trakeostomi inte kan skickas hem på grund av att de inte kan erbjudas tillräckligt bra trakeostomivård i hemmet. Trots att barnen är medicinskt färdigbehandlade kan de inte åka hem eftersom ingen kan ta hand om deras trakeostomi i hemmet.

Antalet barn med trakeostomi har ökat och först de senaste åren finns det ett stort behov av att fylla i kunskapsluckor inom sjukvården kring hur bra trakeostomivård ska utföras. Det nuvarande kunskapsläget behöver kartläggas med en systematisk litteraturstudie, både med att beskriva vad som är känt idag samt undersöka vilken kunskap som behövs framöver, inklusive behov av interventioner.

Syfte

Syftet var att beskriva hur föräldrar till ett barn med nyanlagd trakeostomi kan stöttas vid övergång till vård i hemmet.

Metod

Design– Systematisk litteraturöversikt

Systematisk litteraturöversikt med kvalitativ ansats har genomförts. Enligt Bettany-Saltikov & McSherry (2016) kräver en systematisk litteraturöversikt ett systematiskt och transparent utförande där både inklusions- och exklusionskriterier tydligt redovisas. Dessutom måste författaren beskriva hur hen identifierar, väljer, värderar och analyserar relevant forskning (Forberg & Wengström, 2015). Detta är den största skillnaden mellan ”allmän litteraturöversikt” och ”systematisk litteraturöversikt”. Sättet som används för att välja ut artiklar i en systematisk litteraturöversikt ska vara reproducerbart när en annan forskare följer samma inklusions- och exklusionskriterier i de databaser som författaren redovisat (Rosén, 2017). Anledningen och målet med att en systematisk litteraturöversikt görs och inte en allmän litteraturöversikt är för att undvika felaktiga slutsatser dras (Forberg & Wengström, 2015).

Författaren valde att göra en systematisk litteraturstudie på grund av att syftet med studien var att kartlägga föräldrars behov när de vårdar sitt nyopererade barn med trakeostomi. Bettany-Saltikov & McSherry (2016) påpekar att en systematisk litteraturöversikt med hjälp av summering av tidigare primärstudier kan ge en samlad kunskapsbild över valt ämne och besvara en specifik fråga.

Urval

PEO-modellen valdes för att formulera en preciserad fråga och strukturera sökningsprocessen efter relevanta artiklar (Forsberg & Wengström, 2015). Se Tabell 3.

Tabell 3 : PEO-modellen

Population	Föräldrar till barn (0–4 år) med nyanlagd trakeostomi
Exposure	Utbildning i trakeostomivård för <i>föräldrar</i> till barn med nyanlagd trakeostomi
Outcomes	Säker vård, trygga vårdnadshavare, kortare vårdtid

Inklusionskriterier:

- Artiklar som inte var äldre än 10 år (från år 2011 och senare)
- Artiklar som skrivs på engelska
- Artiklarnas studiedesign tillhör primärstudier: kvantitativa och kvalitativa studier
- Forskningspersonerna var föräldrar till barn med nyanlagd trakeostomi
- Forskning som var godkänd av etisk kommitté
- Medelhög eller hög kvalitet vid artikelgranskning med CASP

Exklusionskriterier:

- Review-artiklar
- Artiklar som inte var tillgängliga i fulltext i Göteborgs universitetsbiblioteks, RISE eller KTH's databas
- Låg kvalitet vid artikelgranskning med CASP
- Observationsstudier som inte innehåller en intervention

Datainsamling

Enligt Polit och Beck (2021) är de elektroniska databaserna CINAHL (Cumulated Index to Nursing and Allied Health Literature) och PubMed (Public/Publisher MEDLINE) relevanta databaser för omvårdnadsforskning så litteratursökningen genomfördes i dessa två databaser. Headings användes i CINAHL och sökorden prövades genom Medical Subject Headings (MeSH-temer) i PubMed för att säkra att de rätta engelska sökorden användes för att söka relevanta artiklar (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

I början söktes med fritext såsom ”identify parents need with tracheostomy child*” och ”parent education for child* with new tracheostomy” för att hitta och läsa några systematiska litteraturstudier för att lära känna ämnet bättre på ett vetenskapligt vis. Sedan användes PEO-modellen för att skapa strukturerade sökord. Med PEO-modellens hjälp hittades sökord i MeSH-temer lista och Headings lista. Sedan används de MeSH-termerna och Headings i sökning på PubMed respektiv CINAHL. Varje sökning markeras som S1, S2,

S3, o.s.v. och sedan kombinerades de med ”AND” för att skapa en väldefinierad sökning. Sökningsprocessen redovisas i ett PRISMA Flödesschema i Figur 6 och i Bilaga 1 – Artikelsökning i PubMed samt Bilaga 2 – Artikelsökning i CINAHL. Exkluderade artiklar och exkluderingsorsak redovisas i Bilaga 4 - Exkluderade artiklar.

Dataanalys

Valda artiklar kvalitetsgranskades med CASP checklistaverktyg (2021) och lästes sedan igenom fulltext flera gånger av författaren. Utvalda artiklars sammanfattning sparades separat i bilaga 3 och CASP kvalitetsutvärderingsresultatet sammanställdes. Artiklarna bedöms och tillskrivs olika kvalitetsnivåer vilka är låg, medelhög och hög kvalitet (CASP, 2021). Endast artiklar som bedömdes ha medelhög och hög kvalitet inkluderas i denna studie. Enligt Rosén (2017) ska tabellerna visa studiernas design, antal inkluderade patienter, studiernas kvalitet och även deras relevans.

Artiklarnas resultatdel analyserades för att finna likheter och skillnader i hur de hanterar de olika frågeställningarna som är relevanta för syftet med denna systematiska litteraturstudie. Alla analyserade artiklars resultat extraherades, strukturerades och sammanställdes i olika kategorier vars syfte var att överskådligt samla liknande resultat tillsammans (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Exempel på denna analysprocess går att finna i Bilaga 5.

Forskningsetiska överväganden

Bettany-Saltikov & McSherry (2016) menar att alla artiklar i systematiska litteraturöversikter bör först genomgå etisk bedömning innan de inkluderas. De betonar dock att inga studier ska väljas bort på grund av de inte stödjer författarens egna åsikter. Enligt Forsberg & Wengström (2015) ska författare presentera resultat som finns i de vetenskapliga artiklarna även om de inte alltid överensstämmer med författarens egen hypotes.

Enligt lag SFS (2003:430) behöver inte ett examensarbete på avancerad nivå genomgå någon etikprövning. Universitetet och handledaren fungerar som etikprövningsmyndighet. Studenten diskuterar igenom etiska frågeställningar med handledaren. Författaren följde akademisk integritet så alla källor beskrevs rätt och tydligt enligt APA referensskrivningsmanual. Vid granskning av alla artiklarna i denna litteraturöversiktstudie bedömdes författaren även etiska aspekter. De etiska frågorna är enligt Polit & Beck (2021):

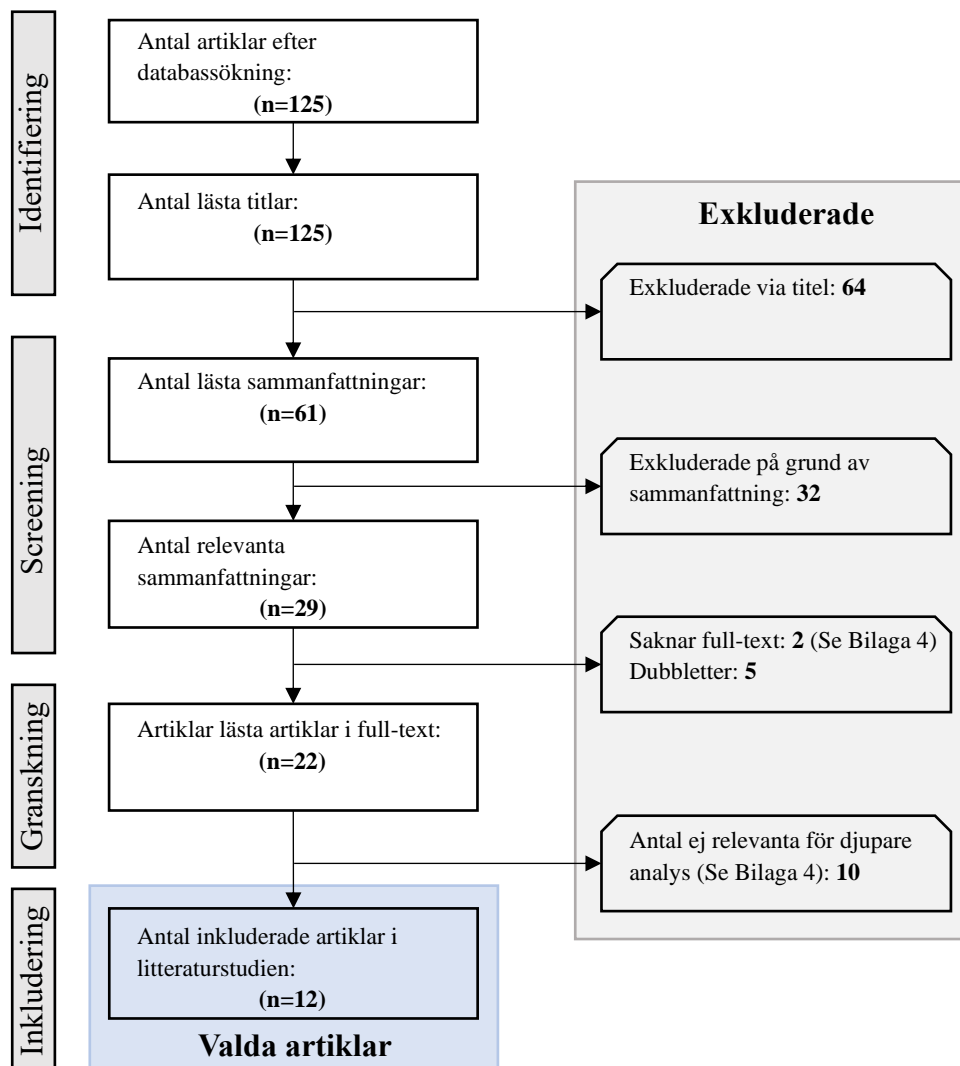
1. Om forskning har godkänts av etisk kommitté eller motsvarande.
2. Om forskningsdeltagare har utsatts för någon form av skada eller diskrimination.
3. Om forskningsdeltagare har fått tillräcklig information och gett samtycke.
4. Om forskningsdeltagare kan gå ur forskning utan att behöva ge någon anledning.

Alla inkluderade artiklar i denna litteraturstudie har bedömts vara godkända ur ett etiskt perspektiv. Alla relevanta artiklar har inkluderats oavsett vad resultatet visar.

Resultat

Tolv studier som uppfyller denna systematiska litteraturoversikts urvalskriterier identifierades och inkluderades. Av dessa var tio kvantitativa studier (Brooks, Jacobs & Cazzell, 2021; Chorney m.fl., 2021; Gaudreau m.fl., 2016; Ong m.fl., 2020; Prickett, Deshpande, Paschal, Simon & Hebbbar, 2019; Thrasher m.fl., 2018; Tofil m.fl., 2018; Tolomeo, Major, Szondy & Bazy-Asaad, 2017; Van Orne, Branson & Cazzell, 2018; Wooldridge & Carter, 2021), en artikel var kvalitativ studie (Amar-Dolan m.fl., 2020) och en artikel var av mixad studiemetod (McCormick m.fl., 2015). Alla tolv vetenskapliga artiklar var skrivna och publicerade i USA mellan år 2015–2021. En sammanfattande översikt över de inkluderade artiklarna finns i bilaga 3. Hur urvalet av tolv artiklar har gått till i den här studien presenteras genom ett PRISMA Flödesschema (se

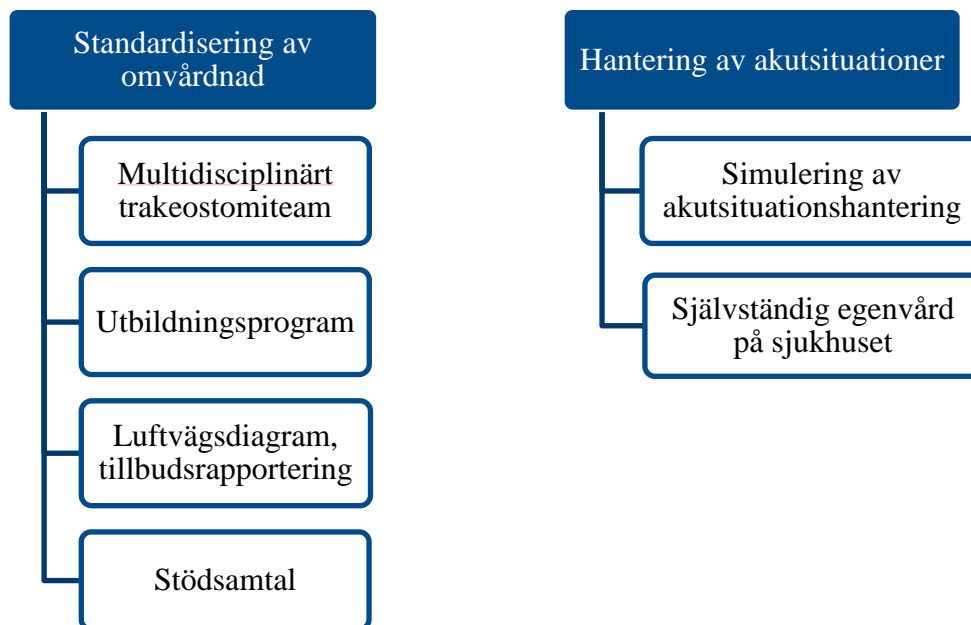
Figur 6). Av artiklarna som inkluderades i studien höll två artiklar medelhög kvalitet och tio artiklar hög kvalitet.



Figur 6 PRISMA Flödesschema över sökprocessen

De tolv artiklarna analyserades och två kategorier om hur föräldrar kan stöttas vid övergång till vård i hemmet identifierades samt sammanställdes med tillhörande subkategorier (se Tabell 4).

Tabell 4 – Resultatet kan delas i två huvudkategorier



Standardisering av omvårdnad

Multidisciplinärt trakeostomiteam

Fem studier har beskrivit att ett multidisciplinärt trakeostomiteam har goda effekter på att förbereda föräldrar innan hemgång med ett barn som nyligen fått trakeostomi (Amar-Dolan m.fl., 2020; Chorney m.fl., 2021; McCormick m.fl., 2015; Tolomeo m.fl., 2017 och Van Orne, Branson & Cazzell, 2018). Föräldrar upplever att ha en huvudkoordinator som hjälper dem ta kontakt med olika enheter och även med sjukhuset och hemsjukvården har sänkt deras ångest och oro samt gett dem chans att kunna fokusera mer på deras sjuka barn, i stället av att ringa runt och söka efter rätt person när de behöver hjälp (Amar-Dolan m.fl., 2020 och McCormick m.fl., 2015). Ett multidisciplinärt trakeostomiteam som består av öron-näsa-hals läkare, barnlungläkare, barnsjuksköterska, logoped, andningsterapeut och kirurgischemakoordinator startar en ny rutin, där alla i trakeostomiteamet har en rond och diskutera patientens sjuktilstånd samt vårdplan tillsammans en gång per vecka tills patienten med trakeostomi skrivs ut (Chorney m.fl., 2021). Resultat visar att med den nya rutinen kan föräldrar börja första trakeostomiutbildning tidigare och totala vårdtiden kortas från 133 dagar till 96 dagar (Chorney m.fl., 2021). En annan studie beskriver att deras trakeostomiteam består av omvårdnadskoordinator (från både neonatal intensivvårdsavdelning och pediatrik andningsavdelning), barnsjuksköterskor, dietist, fysioterapeut, arbetsterapeut, andningsterapeut, kurator och föräldrar till tidigare patienter

med trakeostomi (Tolomeo m.fl., 2017). Deras resultat har också visat att med hjälp av multidisciplinärt trakeostomiteam kan vårdtiden kortas från 157,3 dagar till 117,2 dagar (Tolomeo m.fl., 2017).

Utbildningsprogram

Tre studier visade tydligt tidslinjen för ett nytt utbildningsprogram i flera steg för vårdnadshavare till barn med nyanlagd trakeostomi, från information innan trakeotomioperation till färdigutbildade vårdnadshavare med egenvårdsintyg i trakeostomivård inför hemgång (Gaudreau m.fl., 2016; Thrasher m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Målet med ett program i flera steg var att ge föräldrar möjligheter att ta in mycket ny kunskap och kunna lära sig allt från enkel till avancerade trakeostomivård under en kort tidsperiod (Gaudreau m.fl., 2016; Thrasher m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Till exempel i studien av Gaudreau m.fl. (2016) som pågick mellan 1 januari 2009 och 31 december 2014 inkluderades totalt 191 barn med trakeostomi. 112 av de 191 familjerna har gått ett nytt trakeostomiutbildningsprogram. Det fanns tio huvudfaser i deras ”Trach Me Home”-program, en fas skulle göras innan operation medan fyra faser skulle genomgå innan första trakealkanylbyte, de fem sista faserna låg dag 5–10 efter operationen. Målet var att patienterna skrivs ut hem eller till ett korttidsboende vid dag 9–10 efter sin operation. Resultat visade att det fanns en signifikant sänkning av trakeostomirelaterade sårkomplikationer (från 31,6 % till 17,9%) hos gruppen som gått det nya utbildningsprogrammet. Inskrivningsfrekvensen inom 30 dagar efter utskrivning ändrades *inte* signifikant med det nya programmet (26,8% utan programmet och 26,6% med programmet). Ytterligare kan vi se att de som skrivits ut hem direkt har högre risk att besöka sjukvård igen inom kort med trakeostomirelaterade komplikationer jämfört med dem som skrivs ut till korttidsboende.

Interventionen som flera studier införde var att ha en plan så att sjukvårdspersonal från trakeostomiteamet kan träffa föräldrarna tidigare och ge dem information eller trakeostomiutbildning (Chorney m.fl., 2021; Gaudreau m.fl., 2016; Tolomeo m.fl., 2017; Van Orne, Branson & Cazzell, 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Första kontakt mellan trakeostomiteam och föräldrar togs även innan trakeotomioperation (Chorney m.fl., 2021; Gaudreau m.fl., 2016 och Wooldridge & Carter, 2021). Under konsultation innan barnet fått trakeostomi kan föräldrar ställa frågor och trakeostomiteamet berättar varför deras barn ska ha trakeostomi, hur postoperation planering ser ut och introducerar olika enheter och professioner som de kommer att ha kontakt framöver (Chorney m.fl., 2021). ”Trach ME Home”- programmet i Gaudreau m.fl. (2016) presenterar vad trakeostomiteamet behöver göra under första kontakt innan trakeotomioperation, till exempel: identifiera huvudansvariga anhöriga som ska ta hand om barn med trakeostomi, har utbildning om trakeostomi introduktion, introduktion till koordinator och andra enheter samt visa docka med trakeostomi. Wooldridge & Carter (2021) menar att föräldrar ska få ställa frågor innan operation och tidigt lära känna allt material som de kommer att använda för att vårda barnet med trakeostomi.

Luftvägsdiagram, tillbudsrapportering

Flera studiers interventioner fokuserade på hur det går att förbättra sin trakeostomiutbildning till föräldrar men det fanns en studie (Ong m.fl., 2020) som testade andra åtgärder och deras mål var att sänka dödligheten. I denna artikel genomfördes tre nya interventioner för att höja säkerhet för barn med trakeostomi som vårdas i hemmet. Den första intervention var att börja använda ”Trach Safe Airway Diagram”, vilket betyder att de gjorde extra *bronkoskopi* på barnen innan trakeotomioperation och 1–3 månader efter trakeotomioperation innan hemgång (Ong m.fl., 2020). De dokumenterade biverkningar efter trakealkanylsättning som skulle kunna påverka patientens luftväg (Ong m.fl., 2020). De gav behandling när de såg en patologisk luftvägsändring och de tog fram en akutsituationsplan utifall trakealkanylobstruktion eller accidentell dekanylering inträffar (Ong m.fl., 2020). Allting dokumenterades i Trach Safe Airway Diagram och trakeostomiteamet beskrev tydligt om det gick att använda Ambu-bag till näsan eller munnen för att ventileras eller om det gick att intubera genom munnen (Ong m.fl., 2020). Dessutom körde de tätare kontrollbronkoskopi om barnen var under 2 år (Ong m.fl., 2020).

En annan intervention var att de skapade en systematisk rapportering för att utreda alla trakeostomirelaterade tillbud i hemmet (Ong m.fl., 2020). De gick igenom olika händelser och undersökte anledning till att det hände, på så sätt försökte de hitta hur trakeostomiteamet och föräldrarna kunde förbättra sig framöver för att undvika vårdskador (Ong m.fl., 2020). Deras forskning har jämfört fem år innan med fem år efter intervention: 131 barn med trakeostomi innan interventionen respektive 155 barn efter intervention inkluderades och deras resultat visade att trakeostomirelaterade dödsfall sänktes från nio till ett.

Stödsamtal

Det fanns två studier som beskrev att familjer uttryckte att de önskade träffa andra familjer med trakeostomi redan innan operationen och även innan hemgång (Amar-Dolan m.fl., 2020 och McCormick m.fl., 2015). 21% (47 av 220) av föräldrarna svarade att de tyckte att det hjälpte när de hade chans att prata med andra familjer som befann sig i liknande situation och 49% (108 av 220) av föräldrarna svarade att de inte hade chans att prata med andra familjer som också hade ett barn med trakeostomi men de önskade att de hade fått möjlighet att göra det (McCormick m.fl., 2015). Amar-Dolan m.fl. (2020) visade att föräldrar känner sig rädda och osäkra samt förlorade kontrollen när de kom hem och förväntades att kunna ta hand om sitt barn med trakeostomi själva. Deras resultat visade att de familjer som fått chans att träffa eller prata med andra familjer som också var i en liknande situation, oavsett om de delar erfarenheter digitalt eller öga mot öga, har rapporterat att de kände sig mer förberedda. Att kunna kommunicera med andra som var i samma situation gav dem möjlighet att förstå många praktiska problem de kanske kom att träffa på själva, samt få rådgivning med förslag på lösningar (Amar-Dolan m.fl., 2020).

Hantering av akutsituationer

Amar-Dolan m.fl. (2020) intervjuade tolv familjer som hade barn med trakeostomi och en av de fem teman som föräldrar nämnde var att de tyckte det var svårt att hantera akutsituationer hemma och de önskade att sjukvårdspersonal kunde ha hjälpt dem att förbereda sig bättre. I studien av McCormick m.fl. (2015) var det bara 48% (106 av 220) av föräldrarna som hade svarat att de kände sig väl förberedda att ta hand om sitt barn med nyanlagd trakeostomi när det skrevs ut hem från sjukhuset. Det var totalt 11% (25 av 220) av föräldrarna som svarat att de inte hade någon träning i hur de skulle hantera akutsituationer med trakeostomi under sin vistelse på sjukhuset innan utskrivning till hemmet (McCormick m.fl., 2015). De två akutsituationer som flest föräldrar rapporterade att de påträffade i hemmet när de vårdade sina barn med trakeostomi var ”Slempropp/luftvägsobstruktion” och ”Accidentell dekanylering” (McCormick m.fl., 2015).

Simulering av akutsituationshantering

Fem studier har inkluderat eller lagt till simuleringsträning med olika akutsituationer i deras trakeostomiutbildning och resultat visar sig att med hjälp av simuleringsträning höjdes föräldrars akuthanteringskompetens och trygghet samt sänkte deras oro och ångest (Brooks m.fl., 2021; Prickett m.fl., 2019; Thrasher m.fl., 2018; Tofil m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). En studie erbjöd sjuksköterskor inom hemsjukvård och skolor att få simuleringsträning av akutsituationshantering för barn med trakeostomi (Ong m.fl., 2020). Wooldridge & Carter (2021) beskrev tydligt att det krävdes minst två föräldrar för att erbjuda säker vård till barn med trakeostomi, de skulle vara två och två i en grupp när de tränade på hantering av två olika akutsituationer under 90 minuter på deras träningscenter. Föräldrar förväntades kunna utföra trakealkanylbyte, suga rent trakealkanyl och kunna använda ambu-bag samt puls-oximeter (Wooldridge & Carter, 2021).

Realistisk simulering

Många studier använde en *realistisk simuleringsdocka (high fidelity mannequin)* vilket innebär att föräldrar tränar med en avancerade bebisdocka med trakeostomi som kan hosta, visa färgändring på läpparna, andas med ljud och visa när hen har svårt med andningen (Prickett m.fl., 2019). Föräldrar kan mäta POX, vitala kontrollvärden, suga eller byta trakealkanyl på dockan när de tränar på hantering av akutsituationer (Prickett m.fl., 2019; Thrasher m.fl., 2018; Tofil m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Nedan är några exempel på vilka akutsituationer som ingick i olika simuleringsträningsprogram:

Tre akutsituationer ingick i simuleringen av Prickett m.fl. (2019) och de var:

1. Desaturation.
2. Luftvägsobstruktion.
3. Accidentell dekanylering.

Två avancerade scenarier ingick i Thrasher m.fl. (2018) och de var:

1. Barn med trakeostomi och stöd med fulltidventilator mår dåligt efter bad medan saturation oximeter inte kopplas och ventilator larmar för låg-tryck.

2. Ett barn med trakeostomi i sängen som visar desaturation.

Fyra simulerade akutsituationer användes i Tofil m.fl. (2018) för att träna föräldrar på akuthantering och de var:

1. Kräkning
2. Svårt att sätta tillbaka trakealkanyl vid kanylbyte.
3. HLR
4. Accidentell dekanylering.

De flesta föräldrarna såg positivt på simuleringsträning med realistisk simuleringsdocka (Brooks m.fl., 2021; Prickett m.fl., 2019; Thrasher m.fl., 2018; Tofil m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Föräldrar svarade på en enkät efter simuleringen och det visade sig att de flesta kände sig tryggare och hade högre självförtroende (Brooks m.fl., 2021; Prickett m.fl., 2019; Thrasher m.fl., 2018; Tofil m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Prickett m.fl. (2019) beskriver att några föräldrar kände sig stressade och även grät vid akutsituationsträningen. Föräldrarna beskrev att de hade lärt sig mycket under simuleringsträningen och de uttryckte att de upplevde hur en akutsituation ser ut i verkligheten och de var tacksamma att få chans att träna på akutsituationer innan hemgång (Prickett m.fl., 2019; Thrasher m.fl., 2018 och Tofil m.fl., 2018)).

I studien av Tofil m.fl., 2018 användes en enkät efter simulationsträningen och de frågade ”Jag skulle vilja ha mer simulationsträning.”, varav 28% (7 av 25) deltagare svarade ”Håller helt med.” och 12% (3 av 25) svarade ”Håller inte med alls”, medan 96,6% (28 av 29) svarade ”Håller helt med” på frågan ”Jag skulle rekommendera andra föräldrar att gå simulationsträning innan de åker hem.”

I utvärderingen efter studien av Prickett m.fl. (2019) framkom det att vissa föräldrar kände sig mer osäkra på hur man skulle klara av att hantera barn med trakeostomi själv hemma efter simuleringsträningen. Dessa föräldrar hade betygsatt sig som mycket kompetenta och självsäkra innan de påbörjat simuleringsträningen. Alla deltagare ansåg att simuleringsträningen var realistisk och hjälpsam. Diskussionstillfället efter simuleringsträningen lyfts av flera föräldrar som mycket betydelsefull del av inlärningsprocessen.

Självständig egenvård på sjukhuset

Fyra artiklar beskrev en speciell sista fas i utbildningsprogrammet inom trakeostomi för familjen innan hemgång och det var att erbjuda familjen 1–3 självständiga dagar på sjukhuset (Gaudreau m.fl., 2016; Thrasher m.fl., 2018; Van Orne m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Det betyder att föräldrar och barnet var kvar på avdelning men sjukvårdpersonal gick inte till rummet om föräldrar inte bad om hjälp. Föräldrarna tog över ansvaret helt och förväntades utföra all egenvård och omvårdnad helt själva inne på avdelningsrummet. Syftet med de självständiga dagarna var att ge möjlighet att simulera hur det verkligen blir när de kommer hem och förhoppningsvis att föräldrar kunde fylla i

eventuella luckor om hur de ska vårda sitt barn med trakeostomi i hemmet. Tack vare de dagarna kunde föräldrar träna på att utföra trakeostomivård på egenhand samt få direkt hjälp när de behövde eftersom de fortfarande var kvar på avdelning. Föräldrar gav positiva betyg efteråt och de uppskattade simuleringsträningen som de hade fått, både simulering på realistisk docka och simulerade självständiga dagar på sjukhuset. Föräldrar uttryckte att de kände sig tryggare och hade bättre självförtroende efter simuleringsträningen och den självständiga tiden på sjukhuset (Gaudreau m.fl., 2016; Thrasher m.fl., 2018; Van Orne m.fl., 2018 och Wooldridge & Carter, 2021).

Diskussion

Metoddiskussion

Rosén (2017) skriver att med hjälp av en systematisk litteraturöversikt kan forskare få en överblick av forskningsläget och resultat kan sedan användas i kvalitets och förbättringsarbete för att driva evidensbaserad vård. Han fortsätter påpeka att bara lita på professorers eller kollegors erfarenheter inte är en tillförlitlig metod. Syftet med denna studie var att beskriva hur föräldrar till ett barn med nyanlagd trakeostomi kan stöttas vid övergång till vård i hemmet. När författaren pratade med ett trakeostomiteam som tar hand om barn med nyanlagd trakeostomi i Västsverige har de berättat att de upplever att barn med trakeostomi är en liten men svår grupp som kräver mycket resurs och omvårdnad. De säger att alla vet att det inte är lätt att vårda ett barn med nyanlagd trakeostomi i hemmet. Det är relevant att utvärdera hur hälso- och sjukvården behandlar denna grupp genom att erbjuda strategier för att klara de utmaningarna som finns för att utföra en smidigare övergång för familjen.

En metod beskriven av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) användes för att få struktur på sökningarna och utföra en systematisk litteraturöversiktstudie. Sökningarna genomfördes i de två rekommenderade elektroniska databaser: PubMed och CINAHL. Pilotsökning gjordes först med fritext för att begränsa och komma fram till sökord. Sökord kontrollerades sedan med MeSH-termer och Headings för att användas i en avancerade sökning. Sökningar i två databaser redovisas i bilaga 1 och bilaga 2. Författaren följde sedan de tre steg, som Bettany-Saltikov och McSherry (2016) beskriver, för att identifiera och inkludera artiklar och sedan extrahera data från artiklarnas resultat. Olika CASP artikelbedömningsmallar användes för att granska och analysera olika artiklars forskningsmetod och forskningskvalitet (CASP, 2021). En styrka med CASP är att det är ett internationellt verktyg som gör att resultatet är tolkningsbart även utanför Sverige. Författaren har redovisat sökningsprocess i PRISMA flödesdiagram och de artiklarna som är inkluderade sammanfattas och redovisas i bilaga 3 samt de artiklarna som blev exkluderade redovisas med orsak i bilaga 4. Alla artiklar har fått godkännande av en etisk kommitté och är etiskt granskade.

Rosén (2017) lyfter att välgjorda randomiserade kontrollerade studier ofta anses ha högt vetenskapligt värde eftersom det minimerar systematiska fel men i vissa fall kan välgjorda kohort-studier också anses ha hög kvalitet. Antalet barn med trakeostomi är få, så det är svårt att göra randomiserade studier. Mycket forskning på barn med trakeostomi har i sina begränsningar beskrivit att de inte kan jämföra interventioner före och efter i samma grupp utan endast mellan olika grupper, som i kohort-studier. En artikel som inkluderades har bara ca 9 patienter men den är välgjord och räknas som medelhög kvalitet och är därför inkluderade. Författaren är medveten om att det kan vara en svaghet att inkludera en studie med en så pass begränsad mängd deltagare men bestämde att inkludera denna artikel eftersom deras alla deltagare är yngre än ett år. Det finns mycket lite forskning som fokuserar på nyfödda eller spädbarn med trakeostomi.

En svaghet med systematiska litteraturstudier är att artiklarna ibland inte tillhandahåller allt råmaterial, till exempel som alla de frågorna som forskare ställer till deltagare i en enkät eller intervju. Så det finns risk för feltolkningar då det inte går att kontrollera allt som gjorts i studierna för att inhämta data.

Resultatdiskussion

Standardisering av omvårdnad

Ett utbildningsprogram inom trakeostomi har enligt en studie som mål att skriva ut patienten vid dag 10 efter trakeotomioperation (Gaudreau m.fl., 2016), medan en annan studie menar att föräldrar behöver 12 veckors träningstid för att nå uppställda mål (Tolomeo m.fl., 2017). Gaudreau m.fl (2016) visade att 61.8% (118 av 191) patienter inte skrevs ut till hemmet, utan till en annan vårdinstans. Detta kan förklara den mycket korta utskrivningstiden. Ett argument för att Tolomeo m.fl. (2017) valde 12 veckor var att barnen som ingick i deras studie var prematurt födda spädbarn eller nyfödda och hade diagnosen bronkopulmonär dysplasi (BPD). Prematura barn med bronkopulmonär dysplasi är redan en komplicerade patientgrupp och kan kräva lång vårdtid även om de inte behöver trakeostomi (Principi, Di Pietro & Esposito, 2018). Föräldrar till barn med BPD behöver lära sig ännu mer omvårdnadskunskap och teknik som till exempel att se till att barnet får i sig tillräckligt med näring (Dal'Astra, Quirino, Caixêta & Avelino, 2017). Författaren anser därmed det vara naturligt att föräldrar till barn med BPD plus trakeostomi behöver längre tid för att klara ett utbildningsprogram inom trakeostomi. Det ser ut att vara fördelaktigt om utbildningen kan vara flexibel i sin intensitet, så att hastigheten i utlärandet kan varieras utefter varje familjs situation, vilket även styrkes av Callans, Bleiler, Flanagan & Carroll (2016), som poängterar att upplärning av föräldrar till barn med trakeostomi måste anpassas efter föräldrarnas fysiska och psykiska stress.

Två artiklar nämner att de flesta föräldrar gärna träffar andra familjer som står i en liknande situation (Amar-Dolan m.fl., 2020 och McCormick m.fl., 2015). Enligt artiklarna finns dock även föräldrar som inte tycker att de har behov av detta. Ett erbjudande denna möjlighet till oroliga föräldrar styrkes även av Joseph (2011), som visade positiva effekter på minskad oro hos föräldrarna om de får träffa andra föräldrar som redan tar hand om sitt barn med trakeostomi hemma.

Från resultatet framgår det att ett standardiserat utbildningsprogram är bra för patienterna och deras föräldrar. Värdet av ett standardiserade utbildningsprogram styrkes även i annan forskning som visar att ett väldefinierat standardiserat utbildningsprogram även är bra för att kunna upprätthålla och säkerställa kompetensen bland all inblandad sjukvårdspersonal (Pritchett, Foster Rietz, Ray, Brenner & Brown, 2016). Pritchett m.fl. (2016) såg i sin forskning att sjuksköterskor med mindre än fem års erfarenhet var extremt obekväma med att hantera accidentell dekanylering och förespråkade ett standardiserat utbildningsprogram som

åtgärd. Resultatet i denna litteraturöversikt visade att standardisering av omvårdnaden för barn med trakeostomi ledde till färre komplikationer, vilket också styrkes av forskning gjord av Pritchett m.fl. (2016) och Mitchell m.fl. (2013), vilka infört ett standardiserat omvårdnadsprogram för spädbarn trakeostomi respektive samlat konsensus från en expertpanel.

Orems omvårdnadsteori om egenvårdsbalans inom trakeostomiutbildning

Studiens resultat visar att utskrivningsförberedelser ofta sker i flera steg. Hela utskrivningsförberedelser för ett barn med nyanlagd trakeostomi följer Orems omvårdnadsteori om egenvårdsbalans, med stegvis ökande andel egenvård. Direkt efter trakeostomioperation hamnar patienten i det ”helt kompenserade systemet” på intensivvårdsavdelningen. Sjukvårdspersonalen tar över 100% patientens ansvar och egenvård. När utbildningsprogrammet inom trakeostomi börjar går familjen med ett barn som har nyanlagd trakeostomi över till det ”delvis kompenserade systemet”. Ju mer föräldrar lär sig om trakeostomivård, desto mer av patientens omvårdnad flyttas succesivt tillbaka till föräldrarna. Trakeostomiteamet erbjuder stöd och vägledning genom hela trakeostomiutbildningsprogrammet och mot slutet är det ett bra exempel för det ”stödjande och undervisande systemet.” Både Orems omvårdnadsteori om egenvårdsbalans och Patientlagen (2014:821) betonar att patienten ska vara så delaktig som möjligt och det syns i hela lärandeprocessen när trakeostomiteamet undervisar och lär föräldrar att så småningom ta över trakeostomivården helt så att de kan åka hem.

Avsaknad av internationell konsensus

Från artiklarna som valdes i denna litteraturöversikt har det framgått att många sjukhus hanterar barn med trakeostomi på olika sätt med olika typer av utbildningsprogram för föräldrarna. Bland de valda artiklarna saknas det konsensus kring hur trakeostomivård för barn ska genomföras. En avsaknad av konsensus visas även av Caloway m.fl. (2021). International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) har genomfört en enkätstudie till sjukvårdspersonal för att samla information från olika länder angående trakeostomivård till spädbarn och barn med trakeostomi (Caloway m.fl., 2021). Deras frågor har fyra område: 1. Trakeostomiutbildning på sjukhuset. 2. Trakeostomivård i hemmet. 3. Utvärdering och behandling om trakeal inflammation. 4. Uppföljning plan för barn med trakeostomi inom öppenvård (Caloway m.fl., 2021). Endast 58,33% deltagare svarade att det fanns riktlinjer angående trakeostomiutbildning program till föräldrar på deras sjukhus (Caloway m.fl., 2021). Deras resultat visar att det behövdes krav på föräldrars kompetens om trakeostomivård för att familjen skulle kunna skrivas ut till hemmet, och att dessa krav varierade mellan olika länder och sjukhus: 50% av deltagarna svarade att deras sjukhus krävde att föräldrar utförde trakealkanylbyte minst 3 gånger innan hemgång medan 20,8% deltagare svarade att deras sjukhus krävde 1–2 gånger (Caloway m.fl., 2021). När det gällde hur ofta ett rutintrakealkanylbyte skulle utföras hade deltagarna svarat olika: 25% rekommenderade rutintrakealkanylbyte varannan vecka, 25% rekommenderar minst varje eller varannan månad och 8,33% säger att de rekommenderade att göra rutintrakealkanylbyte en gång i veckan och resten svarade att det borde bero på olika typ av trakealkanyl eller avståndet mellan familjens

hem och sjukhuset (Caloway m.fl., 2021). En deltagare svarade även att rutinbytesfrekvens beror på vad patientens förskärning täcker (Caloway m.fl., 2021). Resultat från den första och andra frågan stämmer med resultatet i denna litteraturöversikt att det fortfarande saknas internationell konsensus om hur barn med trakeostomi ska vårdas. Det krävs därför fler riktlinjer om omvårdnadsåtgärder och standardiserade utbildningsprogram inom trakeostomi.

Åldersspecifik omvårdnad

Vid standardisering är det viktigt att komma ihåg att yngre barn är människor i snabb utveckling och många åtgärder måste vara åldersspecifika. Det är till exempel viktigt att se till barn byter trakealkanylstorlek när de växer (Svenska Barnläkarföreningen, 2021). Det är viktigt att erbjuda individuell och personcentrerad omvårdnad enligt patientens individuella sjukdomstillstånd och behov.

Att ta hand om ett barn med trakeostomi är inte samma sak som att ta hand om en vuxen med trakeostomi (Watters, 2017). Dessutom skiljer det mellan olika barn, då det är stor skillnad på barn från 0–18 år, speciellt första åren i livet genomgår barnet stora förändringar, omvårdnadsåtgärder och rutiner är inte samma för ett spädbarn och för en 5 årig eller tonåring (Ygge, 2015). Det vore lämpligt att ha hade åldersspecifika program och åtgärder, men det har inte lyckats identifieras i litteraturen. Det är mer frekvent med trakeostomi hos barn 0–1 år (de Trey m.fl., 2013). Barn som är yngre än 1 år med trakeostomi behöver följas upp så att de också har normal tillväxtkurva och normal kognitiv utveckling. Tolomeo m.fl. (2017) påpekar att på grund av att all energi går till andning har barn med diagnos BPD dåligt tillväxtkurva och även sena neuro- och kognitiv utveckling. Deras trakeostomiteam behöver se till att barnen får en utvecklingsbedömning.

Hantering av akutsituationer

Föräldrar i studien av Tofil m.fl. (2018) uppskattade möjligheten till simuleringsträning av fyra olika akutsituationer med realistisk docka. Föräldrarna rapporterade att de tyckte att simuleringsträningen höjde deras förberedelse, förtroende och kunskap om akutsituationshantering innan hemgång. Det faktum att många föräldrar svarade både att de starkt rekommenderar simulationsträning för andra föräldrar samtidigt som att de inte anser sig behöva mer träning själva tyder på att de upplever en trygghet i att ha klarat av simuleringsträningen. Enligt studien av Tofil m.fl. (2018) uppskattade föräldrarna de fyra simuleringsscenario som ingick i simuleringsträningen och de var nöjda och känner att de inte behöver ha mer träning. Även annan forskning har undersökt effekterna av simulering med realistisk docka, till exempel Armenia m.fl. (2018) och O'Rourke m.fl. (2021) menar att simulering med realistisk docka fortfarande inte är väl dokumenterat, men att det byggs upp mer och mer evidens kring att det är en effektiv utbildningsmetod. Armenia m.fl. (2018) visar att det fanns bra simuleringsmöjligheter för många olika akuta situationer, men även att bevisunderlaget för effekten på patienter fortfarande är begränsat. O'Rourke m.fl. (2021) menar att evidens för simulering med realistisk docka tillkommer i en stadig takt och visade även själv i sin studie att det är en lämplig metod för att t.ex. snabbt omskola sjuksköterskor till akutvård under en pandemi.

Då vårdskador är både frekventa och med mycket allvarlig utgång bland barn med trakeostomi (Watters m.fl., 2017), så krävs en säkerhetskultur och arbetssätt som jobbar med att förebygga framtida tillbud och vårdskador (Edberg m.fl., 2013). Att träna på akutsituationer i förebyggande syfte är en viktig komponent i patientsäkerhetsarbetet, men för att få bästa möjliga effekt är det viktigt att säkerhetsarbetet är kontinuerligt och ständigt pågående (Edberg m.fl., 2013). Att detta även gäller trakeostomivård av barn är tydligt från resultatet i denna litteraturstudie, där Ong m.fl. (2020) visade på en kraftig minskning av dödsfall då de införde ett system för rapportering av tillbud i hemmet.

Prickett m.fl. (2019) visade att vissa föräldrar antingen överskattade sin egen förmåga innan simuleringsträningen, alternativt underskattade hur svåra och allvarliga situationer de kunde mötas av hemma med sitt barn. Därmed anser författaren att alla föräldrar bör erbjudas simuleringsträning som en del i ett standardiserat program oberoende av hur föräldrarna själva tror sig kunna hantera akutsituationer för att minimera risken för vårdskador. Ett sådant proaktivt arbetssätt är att föredra och minskar mängden vårdskador (Edberg m.fl., 2013).

Föräldraperspektiv

Van Orne m.fl. (2018) mätte stressnivån hos föräldrar före och efter deras intervention (Boot camp) och deras resultat visar att föräldrar till barn med nyanlagd trakeostomi var mycket stressade och oroliga innan interventionen. Antalet barn som får en trakeostomi under 1 år har vuxit över hela världen (de Trey m.fl., 2013; Korean Bronchoesophagological Society Guideline Task Force m.fl., 2020 och Socialstyrelsens Statistikdatabas för operationer, 2022). Om detta barn är första barnet till familjen behöver föräldrarna extra stöd. De behöver lära sig att ta hand om en bebis och enligt denna litteraturöversikts resultat samtidigt ytterligare mycket mer, medan andra nyblivna föräldrar lär sig att byta blöja behöver de lära sig att suga rent trakealkanyl och byta trakealkanyl. I Västsverige, består ett trakeostomiteam av öron-näsa-hals läkare, barnläkare, barnsjuksköterska, undersköterska, fysioterapeut, dietist, kurator och psykolog. Familjen som har ett barn med nyanlagd trakeostomi behöver även stöd för psykisk ohälsa och socioekonomiskt stöd med material och personlig assistens (Svenska Barnläkarföreningen, 2021).

I resultatet i denna litteraturstudie framkom det att föräldrar som fick vara fullkomligt självständiga med sitt barn på sjukhuset en till tre dagar fick bättre självförtroende. Vikten av att låta föräldrar på så vis stanna på sjukhuset helt självständigt styrkes också av Joseph (2011) som forskade på föräldrautbildningar för spädbarn med trakeostomi. En stegvis upptrappning av egenvården, som möter patienten och föräldrarna där de är just nu, förespråkas i flera av studierna som presenterats i resultatet och att denna upptrappning är bra för både patienten och föräldrarnas välmående stämmer bra överens med Orem's egenvårdsteori (2001). Att det är bra att låta föräldrarna ta hand om sitt barn själva så fort de är kapabla att göra, vilket studierna i denna litteraturöversikt uppmuntrar, styrkes också av Orem's egenvårdsteori, som beskriver att egenvård är ett mänskligt behov (Orem, 2001).

Flera studier i denna litteraturöversikt visade att föräldrarna kände sig tryggare och inte lika rädda längre efter utbildning eller simuleringsträning (Brooks, Jacobs & Cazzell, 2021; Prickett m.fl., 2019; Thrasher m.fl., 2018; Tofil m.fl., 2018; Van Orne, Branson & Cazzell, 2018 och Wooldridge & Carter, 2021). Föräldrarnas välmående som en effekt av åtgärderna är viktigt att ta hänsyn till då föräldrar som har ett barn med nylagd trakeostomi ofta inte mår bra själva och behöver stöd för att kunna hantera sin tillvaro (Chandran, 2021).

Slutsats

Resultatet i denna systematiska litteraturöversikt visar hur omvårdnadsarbetet kan läggas upp för att stötta föräldrar till barn med nyanlagd trakeostomi vid övergång till vård i hemmet. De två primära möjliga åtgärderna som identifierades var att standardisera omvårdnaden och erbjuda föräldrarna ett komplett utbildningsprogram, samt ge gott om möjlighet att öva och förbereda sig på akutsituationer. Ett flertal studier visade positiv effekt av att introducera ett komplett standardiserat utbildningsprogram för föräldrarna och flera studier som inkluderades i denna studie fokuserade på att hjälpa föräldrar att träna på hur de ska hantera akutsituationer. I många fall har en realistisk docka använts för att simulera olika akutsituationer, vilket kan ge föräldrar en realistisk miljö så att de på förhand kan uppleva hur det sedan är när akutsituation inträffar i hemmet. Många föräldrar lyfte fram de realistiska simuleringsovningarna som mycket användbara.

Det är komplicerat att ta hand om ett barn med trakeostomi på sjukhuset och det blir ännu svårare när föräldrar behöver ta över ansvar helt för att vårda sitt barn med trakeostomi i hemmet. Så därför krävs ett multidisciplinärt trakeostomiteam som kan koordinera olika enheter som är inblandad och erbjuda föräldrar trakeostomiutbildning i god tid. Det är viktigt att trakeostomiteamet träffar familjen även innan trakeotomioperationen och om föräldrar börjar lära sig trakeostomivård tidigare, så kan de ta över ansvaret redan under slutenvårdvistelsen. Om sjukvården kan förbereda föräldrar tidigare kan totala vårdtiden sänkas. Att få ha möjlighet att testa simulerad självständig egenvård på sjukhuset 1–3 dagar innan hemgång har god effekt på föräldrars självförtroende och förberedelser. Syftet med denna systematiska litteraturöversikt var att beskriva hur föräldrar till ett barn med nyanlagd trakeostomi kan stöttas vid övergång till vård i hemmet. Med stöd av slutsatserna i denna litteraturöversikt kan föräldrar stöttas för att kunna vårda sitt barn med trakeostomi i hemmet både säkert och med trygghet.

Förslag på fortsatt forskning

Att kunna byta trakealkanyl är den svåraste delen i trakeostomiutbildningen men det saknas evidensbaserad forskning som bevisar hur ofta en trakealkanyl behövs bytas. Vidare forskning behövs kring hur ofta rutin trakealkanyl ska bytas, vilket även styrkes av Mitchell m.fl. (2013) som också kom fram till att konsensus saknas på detta område. Det saknas också studier som belyser från barnets perspektiv. Det skulle vara bra att veta hur till exempel barn mellan 5–18 år upplever att leva med sin trakeostomi.

Mycket av den forskning som studerats har visat på positiva effekter som en följd av stora och omfattande interventioner. Det vore bra med fortsatt forskning för att försöka identifiera vilka delar i dessa omfattande program som har haft störst inverkan på de positiva resultaten.

Kliniska implikationer

Genom denna litteraturstudie och dess inkluderade studier kan man designa vilka moment som bör ingå i en omfattande trakeostomiutbildning till föräldrar, anhöriga och personliga assistenter innan hemgång. Till exempel kan en checklista göras som bockas av under vårdtidens gång för att se till att alla moment går igenom.

Det finns fler studier som påvisar positiva effekter med att använda en realistisk docka när de tränar på akutsituationshantering. Det vore lämpligt att fler sjukhus och universitet kan få möjlighet att nyttja en realistisk docka. Det kan hjälpa både sjukvårdpersonal och anhöriga som har behov att lära sig avancerad trakeostomiomvårdnad.

Referenslista

*De som är markerade med * är de 12 artiklarna som inkluderades i den systematiska översikten.*

1177 (2022). *Patientavgifter och högkostnadsskydd*. Hämtade 2022-01-05 från <https://www.1177.se/sa-fungerar-varden/kostnader-och-ersattningar/patientavgifter/#section-18105>

*Amar-Dolan, L. G., Horn, M. H., O'Connell, B., Parsons, S. K., Roussin, C. J., Weinstock, P. H., & Graham, R. J. (2020). "This Is How Hard It Is". Family Experience of Hospital-to-Home Transition with a Tracheostomy. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(7), 860–868. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201910-780OC>

Arcand, P., & Granger, J. (1988). Pediatric tracheostomies: changing trends. *The Journal of otolaryngology*, 17(2), 121–124.

Armenia, S., Thangamathesvaran, L., Caine, A. D., King, N., Kunac, A., & Merchant, A. M. (2018). The Role of High-Fidelity Team-Based Simulation in Acute Care Settings: A Systematic Review. *Surgery journal (New York, N.Y.)*, 4(3), e136–e151. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1667315>

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing*. London: McGraw-Hill Education.

Bischofberger, E. & Dahlquist, G. *Barnet i vården*. Stockholm; Liber; 2004.

Boroughs, D., & Dougherty, J. A. (2012). Decreasing accidental mortality of ventilator-dependent children at home: a call to action. *Home healthcare nurse*, 30(2), 103–113. <https://doi.org/10.1097/NHH.0b013e3182429243>

Breneol, S., Belliveau, J., Cassidy, C., & Curran, J. A. (2017). Strategies to support transitions from hospital to home for children with medical complexity: A scoping review. *International journal of nursing studies*, 72, 91–104. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.04.011>

* Brooks, M., Jacobs, L., & Cazzell, M. (2021). Impact of emergency management in a simulated home environment for caregivers of children who are tracheostomy dependent. *Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN*, e12366. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jspn.12366>

- Callans, K. M., Bleiler, C., Flanagan, J., & Carroll, D. L. (2016). The Transitional Experience of Family Caring for Their Child With a Tracheostomy. *Journal of pediatric nursing, 31*(4), 397–403. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.02.002>
- Caloway, C., Balakrishnan, K., Boudewyns, A., Chan, K. H., Cheng, A., Daniel, S. J., Fayoux, P., Garabedian, N., Hart, C., Moreddu, E., Muntz, H., Nicollas, R., Nuss, R., Pransky, S., Rahbar, R., Russell, J., Rutter, M., Sidell, D., Smith, R. J., Soma, M., ... Hartnick, C. (2021). International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) survey: Efforts to avoid complications in home tracheostomy care. *International journal of pediatric otorhinolaryngology, 141*, 110563. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.110563>
- CASP. (2021). *CASP checklists*. Hämtade 2022-01-04 från <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Chandran, A., Sikka, K., Thakar, A., Lodha, R., Iругu, D., Kumar, R., & Sharma, S. C. (2021). The impact of pediatric tracheostomy on the quality of life of caregivers. *International journal of pediatric otorhinolaryngology, 149*, 110854. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110854>
- Chen, C. H., Chang, J. H., Hsu, C. H., Chiu, N. C., Peng, C. C., Jim, W. T., Chang, H. Y., & Lee, K. S. (2018). A 12-year-experience with tracheostomy for neonates and infants in northern Taiwan: Indications, hospital courses, and long-term outcomes. *Pediatrics and neonatology, 59*(2), 141–146. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2017.07.003>
- Chiang, J., Karim, A., Hoffman, A., Dryden-Palmer, K., Keilty, K., Syed, F., Janevski, J., Dutta, T., Fellin, M., Lindsay, S., Beaune, L., & Amin, R. (2021). Tough transitions: Family caregiver experiences with a pediatric long-term ventilation discharge pathway. *Pediatric pulmonology, 56*(10), 3380–3388. <https://doi.org/10.1002/ppul.25588>
- * Chorney, S. R., Brown, A. F., Brooks, R. L., Bailey, C., Whitney, C., Sewell, A., & Johnson, R. F. (2021). Pediatric Tracheostomy Outcomes After Development of a Multidisciplinary Airway Team: A Quality Improvement Initiative. *OTO open, 5*(3), 2473974X211045615. <https://doi.org/10.1177/2473974X211045615>
- Dal'Astra, A. P., Quirino, A. V., Caixêta, J. A., & Avelino, M. A. (2017). Tracheostomy in childhood: review of the literature on complications and mortality over the last three decades. *Brazilian journal of otorhinolaryngology, 83*(2), 207–214. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2016.04.005>

- de Trey, L., Niedermann, E., Ghelfi, D., Gerber, A., & Gysin, C. (2013). Pediatric tracheotomy: a 30-year experience. *Journal of pediatric surgery*, 48(7), 1470–1475. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2012.09.066>
- Edberg, A. K., Ehrenberg, A., Friberg, F., Wallin, L., Wijk, H., & Öhlén, J. (Red.). (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå. Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Edwards, E. A., O'Toole, M., & Wallis, C. (2004). Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes. *Archives of disease in childhood*, 89(3), 251–255. <https://doi.org/10.1136/adc.2003.028316>
- Enskär, K och Golsäter, M (2011). Från barndom till ungdom-den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg och J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (s.109–144). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- *Gaudreau, P. A., Greenlick, H., Dong, T., Levy, M., Hackett, A., Preciado, D., Zalzal, G., & Reilly, B. K. (2016). Preventing Complications of Pediatric Tracheostomy Through Standardized Wound Care and Parent Education. *JAMA otolaryngology-- head & neck surgery*, 142(10), 966–971. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2016.1803>
- Gavelin, M. (2017). Vi har familjer som fullständigt går på knäna. Hämtade 2021-12-10 från <https://www.sjukhuslakaren.se/vi-har-familjer-som-fullstandigt-gar-pa-knana/>
- Hallström, I., & Lindberg, T. (red.). (2015). *Pediatrisk omvårdnad. 2: a uppl.* Stockholm: Liber.
- Joseph R. A. (2011). Tracheostomy in infants: parent education for home care. *Neonatal network: NN*, 30(4), 231–242. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.30.4.231>
- Lagerkvist, B. (2019). Barns hälsa, funktionsnedsättningar och habiliteringsverksamhet. I B. Lagerkvist och C. Lindgren (Red.), *Barn med funktionsnedsättning* (s.55–83). Lund: Studentlitteratur.
- Leksell, J., & Lepp, M. (Red.). (2019). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. Stockholm. Liber.
- Löf regionernas ömsesidiga försäkringsbolag (2021). *Nationella rekommendationer för trakeotomi och trakeostomivård*. 2021. Hämtade 2022-03-28 från <https://lof.se/filer/Nationella-rekommendationer-for-trakeotomi-2021.pdf>

- Mai, K., Davis, R. K., Hamilton, S., Robertson-James, C., Calaman, S., & Turchi, R. M. (2020). Identifying Caregiver Needs for Children With a Tracheostomy Living at Home. *Clinical pediatrics*, 59(13), 1169–1181. <https://doi.org/10.1177/0009922820941209>
- Maynard, R., Christensen, E., Cady, R., Jacob, A., Ouellette, Y., Podgorski, H., Schiltz, B., Schwantes, S., & Wheeler, W. (2019). Home Health Care Availability and Discharge Delays in Children With Medical Complexity. *Pediatrics*, 143(1), e20181951. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-1951>
- *McCormick, M. E., Ward, E., Roberson, D. W., Shah, R. K., Stachler, R. J., & Brenner, M. J. (2015). Life after Tracheostomy: Patient and Family Perspectives on Teaching, Transitions, and Multidisciplinary Teams. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 153(6), 914–920. <https://doi.org/10.1177/0194599815599525>
- Mitchell, R. B., Hussey, H. M., Setzen, G., Jacobs, I. N., Nussenbaum, B., Dawson, C., Brown, C. A., 3rd, Brandt, C., Deakins, K., Hartnick, C., & Merati, A. (2013). Clinical consensus statement: tracheostomy care. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 148(1), 6–20. <https://doi.org/10.1177/0194599812460376>
- Mothander, P.R. & Broberg, A. (2018) Barn i synnerhet. I *Att möta småbarn och deras föräldrar i vården. Om anknytning, utveckling och samspel.* (s.179–201). Stockholm: Natur & Kultur.
- Natsume, J., Numaguchi, A., Ohno, A., Mizuno, M., Takahashi, Y., Okumura, A., Yoshikawa, T., Saitoh, S., Miura, K., & Noda, M. (2021). Death review of children receiving medical care at home. *Pediatric research*, 1–4. Advance online publication. <https://doi.org/10.1038/s41390-021-01606-3>
- NOBAB. (2020). *Barnrättslig grund*. Hämtade 2021-12-12 från <https://www.nobab.se/barnr%C3%A4ttslig-grund>
- Serra, A., Cocuzza, S., Longo, M. R., Grillo, C., Bonfiglio, M., & Pavone, P. (2012). Tracheostomy in childhood: new causes for an old strategy. *European review for medical and pharmacological sciences*, 16(12), 1719–1722

- *Ong, T., Liu, C. C., Elder, L., Hill, L., Abts, M., Dahl, J. P., Evans, K. N., Parikh, S. R., Soares, J. J., Striegl, A. M., Whitlock, K. B., & Johnson, K. E. (2020). The Trach Safe Initiative: A Quality Improvement Initiative to Reduce Mortality among Pediatric Tracheostomy Patients. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, *163*(2), 221–231. <https://doi.org/10.1177/0194599820911728>
- Orem, D. E. (2001). *Nursing Concepts of Practice*. (6: e uppl.). St. Louis: Mosby Inc.
- O'Rourke, L. A., Morrison, M., Grimsley, A., & Cotter, V. T. (2021). High-fidelity simulation and nurse clinical competence-An integrative review. *Journal of clinical nursing*, *10.1111/jocn.16028*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1111/jocn.16028>
- Polit, D. F., Tantano Beck C. (2021) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11th ed. International edition. Netherlands: Wolters Kluwer.
- *Prickett, K., Deshpande, A., Paschal, H., Simon, D., & Hebbar, K. B. (2019). Simulation-based education to improve emergency management skills in caregivers of tracheostomy patients. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, *120*, 157–161. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2019.01.020>
- Principi, N., Di Pietro, G. M., & Esposito, S. (2018). Bronchopulmonary dysplasia: clinical aspects and preventive and therapeutic strategies. *Journal of translational medicine*, *16*(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12967-018-1417-7>
- Pritchett, C. V., Foster Rietz, M., Ray, A., Brenner, M. J., & Brown, D. (2016). Inpatient Nursing and Parental Comfort in Managing Pediatric Tracheostomy Care and Emergencies. *JAMA otolaryngology-- head & neck surgery*, *142*(2), 132–137. <https://doi.org/10.1001/jamaoto.2015.3050>
- Queirós, P. Vidinha, T. & Filho, A. (2014) Self-care: Orem's theoretical contribution to the Nursing discipline and profession. Hämtade 2021-12-17 från <https://pdfs.semanticscholar.org/6df6/ccfd87b37d17e9f0928e879a6975a483bb62.pdf?ga=2.68871058.2009109856.1639733195-1873372404.1639733195>
- Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.375–389). Lund: Studentlitteratur.
- SFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Justitiedepartementet L2.

SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet.

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2018:1197. *Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet MRB.

Socialstyrelsen. (2022). *Statistikdatabas för operationer*. Hämtade 2022-01-07 från https://sdb.socialstyrelsen.se/if_ope/resultat.aspx

Socialstyrelsen. (2019). *Senaste version av SOSFS 2009:6 Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Hämtade 2022-01-02 från <https://www.socialstyrelsen.se/regler-och-riktlinjer/foreskrifter-och-allmanna-rad/konsoliderade-foreskrifter/20096-om-bedomningen-av-om-en-halso--och-sjukvardsatgard-kan-utforas-som-egenvard/>

Socialstyrelsen. (2021). *Egenvård*. Hämtade 2022-01-02 från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker-och-varvardskador/riskomraden/egenvard/>

SSF (2010). *Svensk sjuksköterskeförenings strategi för utbildningsfrågor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Stockholms stad (2021). *Sjuksal vid Kronprinsessan Lovisas vårdanstalt för sjuka barn år 1874*. Hämtade 2021-12-10 från <https://stockholmskallan.stockholm.se/post/28537>

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska Läkaresällskapet, Fysioterapeuterna, Sveriges Arbetsterapeuter, Dietisternas Riksförbund och Sveriges Tandläkarförbund. (2016) *Säker vård-en kärnkompetens för vårdens samtliga professioner*. Hämtade 2021-12-15 från <https://www.swenurse.se/download/18.1dbf1316170bff6748cd964/1584345995743/s%C3%A4ker%20v%C3%A5rd%202016.pdf>

Svenska Barnläkarföreningen. (2021). *Trakeostomi Vårdprogram för barn med trakealkanyl*. Sverige: Svenska Barnläkarföreningen. Hämtade 2022-01-02 från <https://lof.se/filer/Trakeostomi-varvprogram-for-barn-med-trakealkanyl.pdf>

- *Thrasher, J., Baker, J., Ventre, K. M., Martin, S. E., Dawson, J., Cox, R., Moore, H. M., Brethouwer, S., Sables-Baus, S., & Baker, C. D. (2018). Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation. *Journal of pediatric nursing*, 38, 114–121. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.028>
- *Tofil NM, Schier S, Benningfield B, Cooper A. Tracheostomy Education for Parents Utilizing Simulation: A New Paradigm In Parental Education. *Pediatric Nursing*. 2018;44(3):111-115.
- *Tolomeo, C. T., Major, N. E., Szondy, M. V., & Bazy-Asaad, A. (2017). Standardizing Care and Parental Training to Improve Training Duration, Referral Frequency, and Length of Stay: Our Quality Improvement Project Experience. *Journal of pediatric nursing*, 32, 72–79. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.10.004>
- Tolotti, A., Bagnasco, A., Catania, G., Aleo, G., Pagnucci, N., Cadorin, L., Zanini, M., Rocco, G., Stievano, A., Carnevale, F. A., & Sasso, L. (2018). The communication experience of tracheostomy patients with nurses in the intensive care unit: A phenomenological study. *Intensive & critical care nursing*, 46, 24–31. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.01.001>
- UNICEF. (2015). *FN:s barnkonvention*. Hämtade 2021-12-11 från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>
- *Van Orne, J., Branson, K., & Cazzell, M. (2018). Boot Camp for Caregivers of Children With Medically Complex Conditions. *AACN advanced critical care*, 29(4), 382–392. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2018873>
- Veder, L. L., Joosten, K., Zondag, M. D., & Pullens, B. (2021). Indications and clinical outcome in pediatric tracheostomy: Lessons learned. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 151, 110927. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2021.110927>
- Vårdsamverkan i Västra Götaland (2021). *Egenvårdsrutin*. Hämtade 2022-01-08 från <https://www.vardsamverkan.se/omraden/egenvardsrutin/>
- Västra Götalandsregion. (2021). *Flödesschema för bedömning*. Hämtade 2022-01-08 från <https://alfresco-offentlig.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/819bf4ca-4768-4ea7-80c9-8b7cc5dc1b81/FI%c3%b6desschema.pdf?a=false&guest=true>

Västra Götalandsregionens Projektdatabasen. (2019). *Uppvärmad inandningsluft till barn med trakeostomi*. Hämtade 2021-12-10 från <https://www.researchweb.org/is/vgr/project/273507>

Watters K. F. (2017). Tracheostomy in Infants and Children. *Respiratory care*, 62(6), 799–825. <https://doi.org/10.4187/respcare.05366>

*Wooldridge, A. L., & Carter, K. F. (2021). Pediatric and Neonatal Tracheostomy Caregiver Education with Phased Simulation to Increase Competency and Enhance Coping. *Journal of pediatric nursing*, 60, 247–251. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.011>

Ygge, B. (2015). Barn på sjukhus. I I. Hallström och T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (s.117–127). Stockholm: Liber.

Bilaga 1 - Artikelsökning i PubMed

MeSH-termer:

trakeostomi: tracheostomy

trakeotomi: tracheotomy

barn: child, children

spädbarn: infant

mamma, pappa, föräldrar, anhörig: mother, father, parents, caregiver*

utskrivning: discharge

utbildning: education

stöd: support

patients Säkerhet: patient safety

Begränsningar i S5, S6, S7, S8, S9, S10: 2011–2021 eller 2011–2022 (om det finns artiklar från 2022), English Language.

Datum	Nr.	Sökord MeSH-termer	Antal träffar	Granskade titlar	Granskade abstract	Granskade fulltext	Valde artikel
2021-12-28	S1	tracheostomy OR tracheotomy	27097				
2021-12-28	S2	child* OR infant*	3504456				
2021-12-28	S3	caregiver* OR parents OR mother* OR father*	734578				
2021-12-28	S4	support OR education	12152765				
2021-12-28	S5	S1 AND S2 AND S3	202				
2021-12-28	S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4	165				
2021-12-29	S7	S6 AND discharge	45	45	27	12	6
2021-12-29	S8	S1 AND S2 AND discharge preparation	17	17	15	8	3
2021-12-29	S9	S5 AND patient safety	15	15	10	4	2
Summa			77	77	52	24	11

Bilaga 2 - Artikelsökning i CINAHL

CINHAL Headings:

tracheostomy: tracheostomy, tracheostomy tube, tracheostomy care

tracheotomy: tracheostomy, tracheostomy care

barn: child, children

spädbarn: infant, infant care

mamma, pappa, föräldrar, anhörig: mother, father, parents, caregiver*

utskrivning--discharge: discharge planning, discharge education, discharge instructions, discharge management

utbildning: education, teaching, instructions

stöd: support

Begränsningar i S7, S8, S9: Januray 2011-, Human, English Language.

Datum	Nr.	Sökord Headings	Antal träffar	Granskade titlar	Granskade abstract	Granskade fulltext	Valde artikel
2021-12-28	S1	Tracheostomy OR tracheotomy	276				
2021-12-28	S2	child* OR infant*	89292				
2021-12-28	S3	discharge planning OR discahrge education OR discharge instructions	1235				
2021-12-28	S4	mother* OR father* OR caregiver OR parents	38318				
2021-12-28	S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	1	1	1	1	1
2021-12-29	S6	S1 AND S2	47	47	8	3	0
Summa			48	48	9	4	1

Bilaga 3 - Översikt av inkluderade artiklar

1. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Brooks, Jacobs & Cazzell (2021). Journal for specialists in pediatric nursing: JSPN, USA.
Titel	Impact of emergency management in a simulated home environment for caregivers of children who are tracheostomy dependent.
Syfte	Barn med trakeostomi kräver omfattande förberedelser från vårdnadshavare för att kunna säkerställa säker övergång från sjukhus till hemmet. Även om ett strukturerat utbildningsprogram för utskrivning framgångsrikt utbildade vårdgivare att ge rutinmässig daglig trakeostomivård, var akutsituationsträning begränsad, utan realistiska inslag. Initiering av simulerad akutsituationsträning för vårdgivare indikerade utförandeförvirring relaterad till trakeostomi hjärt-lungräddning (HLR). Denna studie utvärderade effektiviteten av en evidensbaserad trakeostomi-HLR-utbildningsintervention genom vårdnadshavares deltagande i en realistisk simulering av ett hembaserat nödsituationsscenario om utförandet av väsentliga beteenden, komfort och tillfredsställelse.
Metod	Prospektiv deskriptiv pre- och postinterventionell design. 44 vårdnadshavare till barn med trakeostomi har sett film och instruktörs assisterad specialiserad HLR-kurs för trakeostomipatienter, genomgått realistisk simulering av en akutsituation, reflektionssamtal efter simuleringen, utvärdering och pre- och postsimulerings frågeformulär om nivå av trygghet och nöjdhet.
Sammanfattning av resultat	När det gäller utförandet av viktiga nödsituationshantering, 86,4 % av vårdnadshavarna utförde alla fyra beteenden, men endast 36,4 % utförde dessa väsentliga beteenden i rätt ordning. Trygghet för vårdnadshavarna efter simulering av akuthantering ökade markant från före simulering ($p = 0,001$). Alla vårdgivare var nöjda med denna utbildning och skulle rekommendera simulering av hembaserade nödsituationer för alla vårdgivare. Kvalitativ feedback från vårdgivare avslöjade teman av tacksamhet och vikten av praktisk övning med guidad debriefing/feedback. Studies styrka var 0,98.
Kvalitetsgranskning	Hög

2. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Chorney m.fl. (2021). OTO open, USA.
Titel	Pediatric Tracheostomy Outcomes After Development of a Multidisciplinary Airway Team: A Quality Improvement Initiative.
Syfte	Att analysera ett multidisciplinärt trakeostomiteams effekt på längd av slutenvård och kostnad.
Metod	Intervention: trakeostomi-ronda varje vecka, standardiserad trakealkanyl omläggning, postoperation omvårdnad, trakeostomiutbildning för vårdnadshavare. 239 barn inkluderades i studien. Process mätvärden innefattade tid till första trakeostomiutbildning, tal-språk patologi konsultation frekvens och pretrakeostomi konsultationer. Resultat mätvärden fokuserade på den totala längden av vistelse, 30-dagars återbesöksfrekvens efter utskrivning, oavsiktlig dekanylerings frekvens och standardiserad kostnad. Regressionsanalys användes för att förutsäga programmets effekt på vistelsens längd och total kostnad.
Sammanfattning av resultat	Medeltiden till första utbildningsklassen minskade från 13,7 till 1,9 dagar (P \.001). Tal-språkpatologisk konsultation ökade från 68% till 95% (P \.001), och den prekirurgiska konsultationen med trakeostomiteamet ökade från 14% till 93% (P \.001). Vistelsen minskade från 133 till 96 dagar (P = .006). De totala kostnaderna var lägre för korta antagningar men högre för långvariga antagningar. Återbesök inom 30 dagar förblev stabila över tiden (18%).
Kvalitetsgranskning	Hög

3. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Gaudreau m.fl.(2016). JAMA otolaryngology-- head & neck surgery, USA.
Titel	Preventing Complications of Pediatric Tracheostomy Through Standardized Wound Care and Parent Education.
Syfte	För att avgöra om inrättandet av ett postoperativt protokoll på trakeostomiutbildning för föräldrar och sårvård med en sjuksköterska utbildad i trakeostomivård minskar frekvensen av återinläggning och andra komplikationer.
Metod	<p><i>DESIGN, UPPSTÄLLNING OCH DELTAGARE</i> En fallserie och journalgenomgång genomfördes av barn 18 år och yngre som genomgick trakeostomi på ett tertiärt pediatrikt sjukhus mellan 1 januari 2009 och 31 december 2014</p> <p><i>INTERVENTION</i> Ett postoperativt vård- och utbildningsprotokoll för trakeostomi.</p> <p><i>HUVUDSAKLIGA RESULTAT OCH ÅTGÄRDER</i> Total återinläggningsfrekvens på 30 dagar, 30 dagars trakeostomirelaterad återinläggningsfrekvens, trakeostomisårkomplikationer och ytterligare faktorer som kan ha påverkat återinläggningsfrekvensen och sårkomplikationer (ålder vid tidpunkten för trakeostomi, utskrivningsplats, indikation för trakeostomi).</p>
Sammanfattning av resultat	Totalt ingick 191 barn (118 pojkar och 73 flickor); av dessa deltog 112 i utbildningsprotokollet och 79 barn inte. Efter införandet av utbildningsprotokollet fanns det ingen minskning av den totala återintagningsfrekvensen (26,8 % före protokollet mot 26,6 % efter protokollet; skillnad, 0,2 %; 95 % CI, -12,5 % till 13,0 %) eller i trakeostomi- relaterad återinläggningsfrekvens (10,1 % före protokollet mot 7,1 % efter protokollet; skillnad, 3,0 %; 95 % CI, -5,0 % till 11,0 %). Totalt sett var 68,6 % av återinläggningarna associerade med medicinska samsjukligheter (95 % CI, 55,9 % till 81,3 %). Det fanns en signifikant minskning av trakeostomirelaterade sårkomplikationer efter införandet av protokollet (31,6 % till 17,9 %; skillnad, 13,7%; 95 % KI, 1,6 % till 26,0 %). Multipel logistisk regressionsanalys visade att barn som skrevs ut hem var signifikant mer benägna att återinläggas för en trakeostomirelaterad komplikation än patienter som skrevs ut till en avancerad vårdinrättning (oddskvot, 14,47; 95 % KI, 3,08 till 67,92)
Kvalitetsgranskning	Hög

4. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Ong m.fl. (2020) Otolaryngology--head and neck surgery: official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, USA.
Titel	The Trach Safe Initiative: A Quality Improvement Initiative to Reduce Mortality among Pediatric Tracheostomy Patients.
Syfte	Att beskriva Trach Safe Initiative och bedöma dess påverkan på oväntad trakeostomirelaterad dödlighet i utskrivna trakeostomiberoende barn(TBB).
Metod	Ett tvärvetenskapligt team inklusive föräldrar och vårdgivare utformade initiativet med kvalitetsförbättring metoder. Tre praxisförändringar prioriterades: (1) övervakning av luftvägsendoskopi före sjukhusutskrivning från trakeostomiplacering, (2) utbildning för sjuksköterskor inom hemsjukvård om TBB-fokuserad akut luftvägshantering och (3) rutinmässig bedömning av luftvägshändelser för TBB på kliniken. Det primära resultatet var årlig oväntad dödlighet efter sjukhusutskrivning från trakeostomiplacering före och efter insatsen.
Sammanfattning av resultat	Under de 5 åren före och efter initiativet, genomgick 131 respektive 155 barn trakeostomiplacering. I slutet av studieperioden, institution upprätthöll Trach Säker praxis: (1) kontrollbronkoskopier ökade från 104 till 429 bronkoskopier, (2) kursen utbildade 209 sjuksköterskor inom hemsjukvård, och (3) undersökningen användes vid 488 besök på hemrespiratorkliniken för att identifiera tillbud av luftvägshändelser. Före initiativet, 9 dödsfall var oväntade. Efter Trach Safe-implementering var 1 oväntat dödsfall. Kontrolldiagramanalys visar signifikant variation av speciella orsaker i minskad oväntad dödlighet.
Kvalitetsgranskning	Hög

5. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Prickett m.fl. (2019). International journal of pediatric otorhinolaryngology, USA.
Titel	Simulation-based education to improve emergency management skills in caregivers of tracheostomy patients.
Syfte	Våra primära mål var att ge familjer realistisk exponering för vanliga trakeostomirelaterade komplikationer och att förbättra deras självförtroende med hjälp av kännedom om nödsituationer och ledningsförmåga genom praktisk träning. Vi antar att simuleringsträning för vårdgivare till barn med trakeostomi kommer att ge en mer realistisk miljö för färdighetsintegrering och demonstration än traditionell sängkants- och didaktisk undervisning. Vi förväntar oss också att föräldrars och vårdgivares trygghet i samband med akuthantering ökar efter simuleringsträning.
Metod	Ett realistiskt simuleringbaserat trakeostomiutbildningsprogram designades med hjälp av en programmerbar docka (Gaumard HAL S3004 ettårig pediatrik simulator). Vid slutet av vårt standardutbildningsprogram genomförde vårdnadshavarna tre simuleringsscenarioer: desaturation, slempropp och dekantering. Utbildad simuleringspersonal graderade prestationen. Ett självskattningsverktyg användes för att analysera trygghet vid akuthantering i början av träningen, före och efter simulering. Vårdnadshavarna uppskattade förtroende med en 10 cm visuell analog skala. Alla deltagare genomförde en debriefing efter simulering.
Sammanfattning av resultat	39 vårdnadshavare genomförde alla tre scenarierna och lämnade in självbedömningar före och efter simulering. Medelpoängen från vårdnadshavarnas självbedömningar ökade för alla tre scenarierna, med genomsnittliga ökning på 9 mm för desaturation, 16 mm för slempropp och 10 mm för dekantering. Två svarsmönster uppstod: vårdnadshavare med progressivt ökat självförtroende genom utbildning och vårdnadshavare som initialt värderade högt förtroende och fick minskat självförtroende när komplexiteten i en verklig akuthantering visade sig. Alla deltagare tyckte att simuleringarna var realistiska och hjälpsamma.
Kvalitetsgranskning	Hög

6. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Thrasher m.fl. (2018). Journal of pediatric nursing, USA.
Titel	Hospital to Home: A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation.
Syfte	Målet är att skapa en läroplan för multimodal utskrivningsberedskap, som inkluderar simuleringsträning i hög kvalitet, för att förbereda vårdnadshavare till barn med komplexa medicinska tillstånd som kräver långvarig mekanisk ventilation. Vi försökte avgöra vilka läroplanselement som var mest användbara och om denna läroplan påverkade frekvensen av återinläggningar inom 7 dagar efter utskrivning från sjukhuset.
Metod	Läroplanen inkluderade instruktionsvideor, utskrivna åhörarkopior, hjärt- och lungräddningsträning och två obligatoriska realistiska simuleringsscenarier som skildrar trakeostomi- och ventilatorrelaterade nödsituationer. Team med en till tre vårdnadshavare per patient hanterade varje scenario. En videobaserad reflektionsmöte fokuserade på att identifiera och täppa till kunskapsluckor. Deltagarna bedömde sina uppfattningar om varje läroplanselement och dess relativa inverkan på deras förberedelse för utskrivning.
Sammanfattning av resultat	87 vårdnadshavare genomförde läroplanen. Simuleringsförbättrad läroplan togs emot väl av deltagare. Deltagarna rapporterade att reflektionsmötet efter simulering var den mest fördelaktiga komponenten. Vi observerade en trend mot minskade återinläggningar inom 7 dagar efter utskrivningen sedan implementeringen av vår reviderade läroplan.
Kvalitetsgranskning	Hög

7. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Tofil m.fl. (2018). Pediatric Nursing, USA.
Titel	Tracheostomy Education for Parents Utilizing Simulation: A New Paradigm In Parental Education.
Syfte	Att underlätta övergången från sjukhus till hem efter en trakeostomi med utskrivningsplanering är ett mål för familjecentrerad patientvård i pediatrika miljöer. Korrekt trakealtubunderhåll och akuthantering förbättrar resultaten och minskar återintagningar. Vi antog att familjemedlemmar som tar hand om barn med nya trakeostomier kommer att rapportera större kunskap, självförtroende och beredskap efter simulerad träning med realistiska dockor.
Metod	Föräldrar (N=29) till barn i väntan på utskrivning med nya trakeostomier erbjöds simuleringsträning efter att den didaktiska och praktiska sängträningen var klar. Simuleringsförbättrad träning bestod av fyra scenarier som eskalerade i träningssvårigheter (träningsövningar och didaktik) med en realistisk docka som bäst matchade deras eget barns ålder. Undersökningar efter utbildningen samlades in från januari 2014 till januari 2016.
Sammanfattning av resultat	Vårdgivare instämde starkt i nio av 10 påståenden om beredskap, förtroende och krishantering, och 97 % skulle rekommendera simuleringsträning till andra föräldrar före utskrivning. Svaren på öppna frågor var varierande. För det första, vad deltagarna uppskattade och lärde sig: 28 % noterade själva simuleringssupplevelsen, 24% noterade allmän trakeostomivård och 7% noterade akuthantering. För det andra, 76 % föreslog inga ämnen för större fokus och förbättring, och 24 % föreslog specifika förbättringar. För det tredje, allmänna kommentarer om utbildning var positiva (80 %). Totalt sett rapporterade vårdnadshavare positivt om större beredskap, trygghet och kunskap om krishantering. Av okänd anledning godkände vårdgivare simuleringsträning för andra föräldrar utan konsensus om ytterligare träning för sig själva.
Kvalitetsgranskning	Hög

8. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Tolomeo m.fl. (2017). Journal of pediatric nursing, USA.
Titel	Standardizing Care and Parental Training to Improve Training Duration, Referral Frequency, and Length of Stay: Our Quality Improvement Project Experience.
Syfte	På vår institution finns det en sexbäddsavdelning för pediatrik andningsvård för teknikberoende spädbarn och barn med trakeostomi. En bristande jämnhet i patientvården och utbildning av föräldrar/vårdnadshavare fick vår grupp att kritiskt utvärdera de tjänster vi tillhandahållit genom att se över vårt undervisningsprotokoll och inrätta en ny vårdmodell på enheten. Syftet med detta kvalitetsförbättringsprojekt (QI) var att standardisera vård och färdighetsträning för föräldrar till spädbarn med en trakealkanyl som förberedelse för utskrivning till hemmet.
Metod	Efter att ha genomfört en undersökning av aktuellt tillstånd av viktiga enhetsintressenter, initierade vi ett multidisciplinärt QI-projekt för att besvara frågan: "kan ett standardiserat tillvägagångssätt för vård och utbildning leda till en minskning av utbildningstid för föräldrar/vårdnadshavare, en minskning av vistelsetiden och/eller en ökning av utvecklande samspel för spädbarn med trakealkanyl"? Ett bekvämlighetsurval av spädbarn med en trakealkanyl inlagda på Pediatric Respiratory Care Unit inkluderades i studien. Deskriptiv statistik användes för att analysera resultaten.
Sammanfattning av resultat	Genom denna QI-metod kunde vi minska tiden som krävs av föräldrar för att uppnå färdigheter för vård av ett teknikberoendes spädbarn, vistelsetiden för dessa spädbarn och öka remitteringen av spädbarn till logoped för utvecklingsbedömning.
Kvalitetsgranskning	Medelhög

9. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Van Orne, Branson & Cazzell (2018). AACN advanced critical care, USA.
Titel	Boot Camp for Caregivers of Children With Medically Complex Conditions.
Syfte	Att bestämma effektiviteten av ett strukturerat träningsprogram före utskrivning i boot camp-stil för vårdgivare till pediatrika patienter med komplexa medicinska tillstånd.
Metod	En kvasi-experimentell interventionsstudie har gjorts för att jämföra resultat före och efter genomförandet av utbildningsprogrammet, som involverade 34 vårdnadshavare. Pre-boot camp-data samlades in retrospektivt från medicinska journaler från 34 kontrollpatienter.
Sammanfattning av resultat	Efter programimplementering fann man statistiskt signifikanta minskningar i genomsnittlig vistelsetid (92 vs 60 dagar; $P = 0,02$), genomsnittliga träningsdagar för utskrivning (60 vs 16 dagar; $P < 0,001$) och medianvärde för total stresspoäng för föräldrar, uttryckt som en percentil (49 vs 45; $P < 0,001$). Mer än 90 % av vårdnadshavarna var mycket nöjda med programmet. Med utgångspunkt från minimala vistelsetider uppskattades kostnadsbesparingar mellan \$53 300 och \$69 900 per patient.
Kvalitetsgranskning	Hög

10. Kvantitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Wooldridge & Carter (2021). Journal of pediatric nursing, USA.
Titel	Pediatric and Neonatal Tracheostomy Caregiver Education with Phased Simulation to Increase Competency and Enhance Coping.
Syfte	Spädbarn och barn med medicinskt komplexa behov är beroende av sina vårdnadshavare för aktiviteter i det dagliga livet och specialiserat omhändertagande av olika apparater de behöver för att överleva. Vårdgivareutbildning är ett primärt mål i utskrivningsplaneringen för att säkerställa säker, kompetent egenvård för dessa medicinskt ömtåliga barn. Vårdstandard är sängkantsundervisning. Familjetrakeostomiprogrammet kompletterar traditionell träning med en stegvis simuleringsprocess. Syftet med detta QA/QI-projekt var att öka vårdgivarnas kompetens och minska ångestnivån för pediatrik trakeostomivård genom simuleringsträning.
Metod	Under två år utbildade de pediatrika och neonatala intensivvårdsavdelningarna tjugo vårdnadshavare till nya trakeostomipatienter med tillägg av simulering till standardträning vid sängkanten. Med hjälp av fem poängs skala genomförde vårdnadshavarna för- och eftertester för separata kompetens- och scenarioträningssessioner.
Sammanfattning av resultat	Färdighetspoäng antogs öka efter simuleringsträning. I ett litet urval (n = 20), poäng ökade från förtest ($\mu = 11,45$, $SD = 4,88$) till eftertest ($\mu = 22,6$, $SD = 2,01$). Denna förändring var betydande ($t(19) = 10,78$, $p < 0,001$). Scenariopoäng antogs öka efter simuleringsträning. I ett annat litet urval (n = 15) ökade poängen från förtest ($\mu = 23,40$, $SD = 7,11$) till eftertest ($\mu = 28,73$, $SD = 2,31$). Denna förändring var signifikant ($t(14) = 3,78$, $p < 0,001$).
Kvalitetsgranskning	Medelhög

11. Kvalitativ

Författare, År Tidskrift, Land	Amar-Dolan m.fl. (2020). Annals of the American Thoracic Society, USA
Titel	"This Is How Hard It Is". Family Experience of Hospital-to-Home Transition with a Tracheostomy.
Syfte	Denna studie utforskar upplevelser hos vårdnadshavare till barn och unga vuxna med trakeostomi vid övergången från sjukhus till egenvård i hemmet. Vi ville identifiera familjers specifika otillfredsställda behov för att styra framtiden interventioner.
Metod	Vi rekryterade ett bekvämlighetsurval av familjer från ett etablerat hemventilationsprogram till att delta i semistrukturerade intervjuer. Sessionerna genomfördes personligen eller via telefonkonferens. En kvalitativ analys inom grundad teori genomfördes.
Sammanfattning av resultat	Mellan mars 2017 och oktober 2018 intervjuade vi 13 individer som representerade 12 familjer med barn och/eller unga vuxna med trakeostomi. Patienterna varierade i ålder från 9 månader till 28 år, hade en trakeostomi i 8 månader till 18 år, och representerade en mängd olika underliggande diagnoser. Fem nyckelteman dök upp: 1) styra hemsjuksköterska; 2) vårdkoordination och varaktig medicinsk utrustnings-hinder; 3) lärande som en process; 4) hantera nödsituationer; och 5) sätta förväntningar.
Kvalitetsgranskning	Hög

12. Mixade studiemetod

Författare, År Tidskrift, Land	McCormick m.fl. (2015). Otolaryngology--head and neck surgery: official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery, USA
Titel	Life after Tracheostomy: Patient and Family Perspectives on Teaching, Transitions, and Multidisciplinary Teams.
Syfte	Att rapportera patient/familjeupplevelser och resultat efter trakeostomi.
Metod	Studiedesign: Internationell undersökning av patienter och familjer med trakeostomi. Uppställning: Samarbete mellan Patient Safety and Quality Improvement Committee of American Academy of Otolaryngology—Head and Neck Surgery och the Global Tracheostomi Collaborative. Metod: En undersökning med 50 artiklar har utvecklats i samarbete med flera intressenter. Undersökningen spreds via internationella sociala nätverk som används av patienter med trakeostomi och deras familjer. Kvalitativa och kvantitativa data analyserades.
Sammanfattning av resultat	Av 220 svarande: 90 % vårdade en pediatrik patient med en trakeostomi. Endast 48 % av de tillfrågade kände sig "mycket förberedda" vid tidpunkten för utskrivningen, och 11 % fick ingen akutberedskapsutbildning före utskrivningen. Hemsjuksköterskebehoven möttes otillräckligt i 17 % av familjerna, med svårigheter som följd kort efter utskrivning; 14 % sökte akut vård inom 1 vecka efter utskrivning. Nästan hälften av de tillfrågade angav en önskan om att ha träffat en patient med en trakeostomi före operationen men erbjöds inte den möjligheten. Fragmenterad vård eller begränsat teamarbete rapporterades av 32 % av de tillfrågade, medan trakeotomivård beskrevs som "integrerad" eller "maximalt integrerad" för 67%.
Kvalitetsgranskning	Hög

Bilaga 4 - Exkluderade artiklar med olika anledningar

Gick ej att beställa, kunde inte läsa full-text:

Pandian, V., Garg, V., Antar, R., & Best, S. (2016). Discharge Education and Caregiver Coping of Pediatric Patients with a Tracheostomy: Systematic Review. *ORL-head and neck nursing : official journal of the Society of Otorhinolaryngology and Head-Neck Nurses*, 34(1), 17–27.

Wells, S., Shermont, H., Hockman, G., Hamilton, S., Abecassis, L., Blanchette, S., & Munhall, D. (2018). Standardized Tracheostomy Education Across the Enterprise. *Journal of pediatric nursing*, 43, 120–126. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.004>

Svarar inte på syftet:

Caloway, C., Balakrishnan, K., Boudewyns, A., Chan, K. H., Cheng, A., Daniel, S. J., Fayoux, P., Garabedian, N., Hart, C., Moreddu, E., Muntz, H., Nicollas, R., Nuss, R., Pransky, S., Rahbar, R., Russell, J., Rutter, M., Sidell, D., Smith, R. J., Soma, M., ... Hartnick, C. (2021). International Pediatric Otolaryngology Group (IPOG) survey: Efforts to avoid complications in home tracheostomy care. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 141, 110563. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2020.110563>

Grønhoj, C., Charabi, B., Buchwald, C. von, & Hjuler, T. (2017). Indications, risk of lower airway infection, and complications to pediatric tracheotomy: report from a tertiary referral center. *Acta Oto-Laryngologica*, 137(8), 868–871. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1080/00016489.2017.1295469>

Mai, K., Davis, R. K., Hamilton, S., Robertson-James, C., Calaman, S., & Turchi, R. M. (2020). Identifying Caregiver Needs for Children With a Tracheostomy Living at Home. *Clinical pediatrics*, 59(13), 1169–1181. <https://doi.org/10.1177/0009922820941209>

McDonald, J., McKinlay, E., Keeling, S., & Levack, W. (2017). The “wayfinding” experience of family carers who learn to manage technical health procedures at home: a grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 850–858. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12406>

Misra, A. R., Oermann, M. H., Teague, M. S., & Ledbetter, L. S. (2021). An Evaluation of Websites Offering Caregiver Education for Tracheostomy and Home Mechanical Ventilation. *Journal of pediatric nursing*, 56, 64–69. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.014>

Sobotka, S. A., Dholakia, A., Agrawal, R. K., Berry, J. G., Brenner, M., Graham, R. J., & Goodman, D. M. (2020). Discharge Practices for Children with Home Mechanical Ventilation across the United States. Key-Informant Perspectives. *Annals of the American Thoracic Society*, 17(11), 1424–1430. <https://doi.org/10.1513/AnnalsATS.201912-875OC>

Joseph R. A. (2011). Tracheostomy in infants: parent education for home care. *Neonatal network : NN*, 30(4), 231–242. <https://doi.org/10.1891/0730-0832.30.4.231>

Låg kvalitet vid artikelgranskning med CASP artikelkvalitetgranskning:

Hartnick, C., Diercks, G., De Guzman, V., Hartnick, E., Van Cleave, J., & Callans, K. (2017). A quality study of family-centered care coordination to improve care for children undergoing tracheostomy and the quality of life for their caregivers. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 99, 107–110. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2017.05.025>

Begränsat (för få) patienter eller deltagare

Chiang, J., Karim, A., Hoffman, A., Dryden-Palmer, K., Keilty, K., Syed, F., Janevski, J., Dutta, T., Fellin, M., Lindsay, S., Beaune, L., & Amin, R. (2021). Tough transitions: Family caregiver experiences with a pediatric long-term ventilation discharge pathway. *Pediatric pulmonology*, 56(10), 3380–3388. <https://doi.org/10.1002/ppul.25588>

Spratling, R., & Lee, J. (2020). Caregivers experiences in symptom management for their children who require medical technology at home. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 25(1), e12275. <https://doi.org/10.1111/jspn.12275>

Bilaga 5 - Exempel på analysprocessen

Originaltexter	Kondensering	Kodning	Kategori
An independent stay. An independent stay is a period of 1-3 days during which each family caregiver cares for the child independently while in the hospital to prepare for discharge. The stay is not a test that must be passed, but rather provides opportunities to identify the need for further training before the child goes home.	1–3 självständigdaggar på slutenvård innan hemgång. Det är inte en examen som föräldrar behöver passera. Målet är att identifiera föräldrars behov så de kan träna ytterligare innan hemgång.	Föräldrar tränar på hur de ska hantera och vårda sitt barn med trakeostomi.	Hantering av akutsituation Egenvård på sjukhuset
Decannulation of tracheal tube that falls on the floor, requiring the tube to be replaced. Caregiver supplies are some distance away, and they have to decide to either put in a dirty tracheal tube or leave the room to get a clean tracheal tube.	Accidentell dekantering. Trakealkanyl är på golvet och ny trakealkanyl är inte bredvid. Föräldrar behöver göra ett beslut om antingen sätta den smutsiga trakealkanyl tillbaka eller lämna barn för att hämta ett ny trakealkanyl.	Föräldrar tränar på hur de ska hantera och vårda sitt barn med trakeostomi.	Hantering av akutsituation Realistisk simulering