

Pasienters og ungdommers opplevelse av møtet med det craniofaciale behandlingsteamet

Sammendrag

Bakgrunn: Craniofaciale misdannelser beskriver en rekke diagnoser begrenset til kranium/ansikt/nakke- regionen. Diagnosen kan ha konsekvenser for barnets utseende, emosjonelle og psykososiale tilpasning. Mange craniofaciale diagnoser medfører langvarig og tverrfaglig behandling, men likevel er det få studier som omhandler brukerne eller foreldres opplevelse av behandlingen de mottar. Craniofacialt team er et tverrfaglig spesialistteam, ved Oslo universitetssykehus, sammensatt av flere helseprofesjoner som blant annet gir kirurgisk behandling til barn med craniofaciale misdannelser. Familier innkalles jevnlig til et møte med teamet der videre behandling vurderes av tverrfaglig helsepersonell.

Mål: Hensikten med forskningsprosjektet er å få ny og relevant kunnskap om hvordan møtet med craniofacialt team oppleves av foreldre til barn med craniofaciale misdannelser.

Metode: Studien vil bli basert på intervju med foreldre og blir dermed basert på kvalitativ metodikk. Kvalitative metoder er velegnet for å belyse opplevelser. Tilnærmingen er særlig nyttig på områder der lite er kjent fra før (Hill, 2006) som det er med pasientenes opplevelse av behandlingen craniofaciale misdannelser ofte innebærer. Data vil bli samlet inn gjennom semi-strukturerte intervjuer i løpet av høsten 2016. I tillegg vil foreldrene bli bedt om å fylle ut ett standardisert spørreskjema. Transkripsjonene vil bli analysert ved hjelp av et program NVivo.

Resultat/konklusjon: Foreløpige utfordringer og resultater knyttet til studien vil bli drøftet på konferansen. Resultatene fra studien vil gi kunnskap om hvordan pasientenes psykologiske behov blir ivaretatt, slik at eventuelle tilleggsbyrder ved behandlingen kan reduseres. Denne kunnskapen vil deretter danne grunnlaget for å vurdere om behandlingstilbudet gitt av det craniofaciale teamet kan forbedres. I tillegg kan studien gi økt kunnskap om kommunikasjon mellom helsepersonell og pasienter generelt.