



Høgskulen
på Vestlandet

MASTEROPPGAVE

Når tiden renner ut er øyeblikkene dyrebare.

When time runs out, the moments are precious.

Kandidatnr 454

Master i Klinisk sykepleie

Fakultet for helse og sosialvitenskap/Institutt for helse- og omsorgsvitenskap/ Intensivsykepleie

Innleveringsdato 25.05.2020

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.

Forord

Denne masteroppgaven er et selvstendig studie hvor jeg har sett nærmere på spesialsykepleieres erfaringer med palliative og terminale forløp hos nyfødte. Å skrive en masteroppgave har vært en krevende og lærerik prosess. Jeg har møtt flere utfordringer på veien men jeg har lært mye, fått ny kunnskap og innsikt i et tema jeg finner svært engasjerende.

Jeg skylder en stor takk til sykepleierne som deltok i studien og som sa seg villig til å dele sine erfaringer og opplevelser om et følsomt tema med meg. Takk også til deres avdelingsledere som hjalp meg å finne frem til akkurat disse deltakerne. Deres velvilje til studiet gjorde at jeg fikk intervjuet dedikerte sykepleiere med stort engasjement for emnet.

Jeg vil også takk for god veiledning, innspill og faglige råd fra min veileder ved Høgskulen på Vestlandet. Jeg må takke min søster og svoger for råd og vink innenfor forskningsartikler og metode, og mine to andre søstre og min mor for oppmuntring og støtte.

Sist men ikke minst et ydmykt takk til min mann for all hjelp den siste tiden. For at han har tatt ansvar for både hjemmebarnehage og hjemmeskole og husarbeid i tillegg til å heie på meg. Til ham og til mine barn: takk- nå gleder jeg meg til å være med dere!

Sammendrag

Bakgrunn: Hvert år har dør ca 100 barn i Norge i sitt første leveår. Et kritisk sykt, nyfødt barn trenger omsorg på høyt sykepleiefaglig nivå og gode palliative pasientforløp for de minste er et fagfelt i utvikling. Sykepleiere ved nyfødtintensiv følger disse barna og deres familier tett og dette studiet ønsker å løfte deres erfaringer med palliasjon og terminal omsorg til nyfødte.

Hensikt: Dette studiet har til hensikt å kartlegge spesialsykepleieres erfaringer med dagens tilbud til nyfødte og deres familier som har behov for palliativ og terminal omsorg. Studiet søker kunnskap om positive erfaringer og hvilke utfordringer som ligger på veien videre.

Problemstillingen er: *Hvilke erfaringer har spesialsykepleiere ved nyfødt intensivavdelinger eller samarbeidende enheter med pasientforløpene til nyfødte som har behov for palliativ og terminal omsorg?*

Metode: Studien har et kvalitativt design. Det ble gjennomført seks semistrukturerte dybdeintervju av spesialsykepleiere fra nyfødt intensivenheter, avansert hjemmesykehus og barnepalliativt team. Innsamlet data ble analysert ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultat: Sykepleierne beskriver trygge foreldre og sykepleiere som en forutsetning for gode forløp. Kompetanse og tid pekes på som viktige trygghetsskapende faktorer. Skjerming av familiene og tilbud om privatliv med sykepleiefaglig støtte og kompetanse tilgjengelig var også et mål for forløpene. Usikkerhet rundt vurderinger av smerte og lindring blir beskrevet som den største utfordringen i de palliative forløpene. Lokale barnepalliative team kan bidra som en avgjørende ressurs for å sette fokus på og løfte kompetanse rundt palliative forløp for de aller minste pasientene.

Konklusjon: Studiet viser at erfarne sykepleiere på feltet ønsker mer kompetanse i møte med den palliative og etterhvert terminale nyfødte og familien. Det er særlig usikkerhet rundt smertelindring som skaper utrygghet. Det viser også at gode kommunikasjonsferdigheter bidrar til gode forløp men at det er vanskelig med novise-ekspert opplæring på dette feltet. Sykepleierne ønsker ikke standardiserte tilbud, men retningslinjer som gjør at de kan møte den enkelte families behov og likevel sikre faglig forsvarlighet og et likeverdig tilbud.

Nøkkelord: Palliativ og terminal omsorg, trygghet, kommunikasjon, smertelindring, nyfødte, barnepalliative team.

Abstract

Background: Each year about one hundred Norwegian children die during their first year of life. A critically ill infant requires nursing care at an elevated level, and good palliative patient care for the youngest is a developing discipline. Nurses in neonatal intensive care units work closely with these children and their families, and this study endeavors to highlight their experiences with palliation and terminal care for infants.

Purpose: The purpose of this study is to map the specialized nurses' experiences with the offer currently existing for these infants, and their families, who require palliative and terminal care. The study seeks knowledge of positive experiences and of which challenges lie on the road ahead.

Main issue: *What experiences do specialized nurses working in neonatal intensive care units or collaborating units have with care for infants requiring end-of-life care?*

Method: The study has a qualitative design. Six semi-structuralized interviews were completed, with specialized nurses working in neonatal intensive care units, advanced home care hospital, and pediatric palliative team. The gathered data was analyzed by systematic text condensing.

Result: The nurses describe assured parents and nurses as a prerequisite for good patient care. Competence and time are emphasized as important reassuring factors. Shielding of the families and the offer of privacy with nursing care and competence available was also a goal for patient care. Uncertainty around assessment of pain levels and relief is described as the biggest challenge. Local pediatric palliative

teams can contribute as a crucial resource to direct focus to and elevate competence around end-of-life care for the youngest patients.

Conclusion: The study shows that experienced nurses in this field requests more competence when meeting with the palliative and terminal infant and its family. Uncertainty concerning pain relief particularly creates insecurity. The study also shows that good communication skills contribute to good patient care, but that novice-expert training in this area is difficult. Nurses do not want standardized care offers, but rather guidelines enabling them to meet every single family's needs and still secure professional soundness and an equal offer.

Key words: Palliative and terminal care, security, communication, pain relief, infants, pediatric palliative team

Innholdsfortegnelse

Forord	1
Sammendrag	2
Abstract	4
Innholdsfortegnelse	6
1 Innledning	9
1.1 Bakgrunn for tema	10
1.2 Formål og hensikt:	10
1.3 Problemstilling	11
1.4 Begrepsavklaringer:	11
1.4.1 Palliasjon	11
1.4.2 Terminal omsorg	11
2 Teori	12
2.1 Intensivsykepleiers rolle ved livets slutt.	12
2.2 Pårørende i krise	13
2.3 Tillit	15
2.4 Kommunikasjon	16
2.5 Smerte	17
2.6 Politiske føringer ved palliativt arbeid	18
3 Tidligere forskning på feltet	20
4 Metode	25
4.1 Valg av metode	25
4.2 Forforståelse	25
4.3 Utforming av intervjuguide	26
4.4 Utvalg	26
4.5 Gjennomføring av dybdeintervju	28
4.6 Transkribering	28
4.7 Analyse - systematisk tekstkondensering	29
4.7.1 TRINN 1 helhetsinntrykk	29
4.7.2 Trinn 2 Meningsbærende enheter	30
4.7.3 Trinn 3 Kondensering - fra kode til abstrahert meningsinnhold	31
4.7.4 Trinn 4 Syntese, fra kondensering til resultater	32
4.8 Metodiske overveielser	33
4.9 Forskningsetikk	35
5 Resultat	36

5.1 Smerte - vurderinger, frykt og planer	36
5.2 Tverrfaglighet og Barnepalliative team (BPT)	38
5.3 Trygghet - forutsigbarhet, kompetanse og tillit	39
5.4. Alt er mulig - pasientforløp	41
5.5 Samtaler - “ så tanker”, samtaler strukturert og spontant	43
5.6 Oppsummering av resultater	45
6 Diskusjon	46
6.1 Smerte	46
6.2 Trygghet	51
6.3 Kommunikasjon	54
6.4 “Alt er mulig - så lenge det er til barnets beste. “	58
7.0 Konklusjon.	63
8 Litteraturliste	65
9 Vedlegg	71

1 Innledning

Hvert år dør ca 300 barn i Norge. Ca 100 av dem dør det første leveåret (Størdal 2019). Å miste sitt nyfødte barn er en ekstrem påkjenning og har stor betydning for både foreldre og søskens fysiske og psykiske helse i langt tid etterpå. Kvaliteten på omsorgen barnet og familien får har stor betydning for hvordan de bearbeider tapet og finner veien tilbake til et meningsfylt liv (Christoffersen & Teigen 2013). Det er ikke en klisje at små føtter setter dype spor.

Det å miste et nyfødt barn gir en voldsom følelse av naturstridighet og for mange foreldre kan det føles naturlig å forsøke å beskytte seg mot sorgen. Mange foreldre vil trenge hjelp til å knytte seg til barnet før de må ta avskjed. Tiden med barnet er så dyrebar og på få dager eller uker skal man skape minner man vil bære med seg resten av livet. Denne samme tiden er foreldrene preget av sjokk og sorg. Rådene de får fra sykehuset og tiden der vil være av stor betydning (Christoffersen & Teigen 2013). Å kunne ivareta barnets behov for lindring, og samtidig være en emosjonell støtte og veileder for familien er en viktig del av intensivsykepleierens ansvar (Gulbrandsen & Stubberud 2010).

De siste årene har det vært en levende diskusjon palliative og terminale forløp for barn og unge. Både leger og interessegrupper uttaler seg. Foreningen for barnepalliasjon har markert seg både i politisk debatt og i media. Fagmiljøet lytter til innspill og bidrar med kompetanse og erfaring til hvordan en best kan besørge et likeverdig tilbud til barn og familier i en ekstremt sårbar situasjon. Fokuset på de aller minste har vært lite i den offentlige debatten.

I desember 2017 kom en offentlig utredning; palliasjon til alvorlig syke og døende. Den setter særlig fokus på barn, muligheter for å dø hjemme og anbefaler etablering av barnepalliative team lokalt (NOU 2017:16). Dette gir god gjenklang i fagmiljøet, likevel er oppfatningen at etablert praksis er et stykke unna og innfri disse anbefalingene. Sykepleierne følger de døende barna og deres familier tett og dette

studiet ønsker å løfte deres erfaringer. En dypere innsikt i og felles forståelse av utfordringene med dagens anbefalinger for omsorg ved livets slutt vil kunne bidra til ny kunnskap.

1.1 Bakgrunn for tema

Mange års erfaring fra nyfødtintensiv har gitt meg uforglemmelige møter med de ørsmå kjempene. Mange er i dag friske og glade barn med liten kunnskap om den tøffe starten på livet. Noen av dem ser jeg med jevne mellomrom i korridorene på sykehuset. Men noen barn lever hele livet sitt på nyfødtintensiv. De får ikke muligheten for et liv etterpå. Disse barna og foreldrene deres har blitt viktige for meg. De opplever våre verste mareritt og om det finnes noe jeg kan gjøre for å lette den fortvilte situasjonen så ønsker jeg å kjenne til det så jeg kan gjøre mitt ytterste for å hjelpe; gjennom min kompetanse, erfaring og sykepleiefaglige omsorg. Erfaringer fra mitt yrkesliv er at sykepleiere opplever det slik. Disse barna får frem det beste i de fleste av oss. De siste årene har vi flere ganger opplevd at sykepleiere i avdelingen har funnet fleksible og kreative løsninger for å hjelpe familien. Løsninger som kanskje er i grenseland for sykepleierens ansettelsesforhold. Ildsjeler utfordrer normer og retningslinjer. Derfor føles det riktig å utforske dette grenselandet. Hva sier retningslinjene og hvilke erfaringer har sykepleiere gjort seg? Hvilke rammer mangler for å sikre likeverdig omsorg og hva skal til for å være en best mulig støtte for familier som må ta avskjed med sitt nyfødte barn. Det ønsker jeg å lære mer om gjennom dette prosjektet.

1.2 Formål og hensikt:

Masteroppgaven søker kunnskap om spesialsykepleieres erfaringer med nyfødte som trenger palliativ og terminal omsorg mens de fortsatt er knyttet til en nyfødtintensivavdeling. Det ønsker å studere tanker og erfaringer knyttet til pasientforløpene med fokus på spesialsykepleierens rolle i dette arbeidet. Avansert behandling av kritisk syke er strengt standardisert og styres av overordnede

retningslinjer. Retningslinjene foreligger også for palliativ omsorg men de er ikke like standardisert i praksis, til tross for at fagmiljøet bifaller dem. For å forstå hvorfor det er slik er det nødvendig å beskrive erfaringer vi har med dagens tilbud og hvilke utfordringer som ligger på veien videre. Dette gir grunnlag for følgende problemstilling:

1.3 Problemstilling

Hvilke erfaringer har spesialsykepleiere ved nyfødtintensivavdelinger eller samarbeidende enheter med pasientforløpene til nyfødte som har behov for palliativ og terminal omsorg?

1.4 Begrepsavklaringer:

1.4.1 Palliasjon

Helsedirektoratets retningslinjer for Barnepalliasjon (2017) baseres på WHO's definisjon og er "en aktiv og helhetlig støtte til barnets og familiens fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle behov, som starter ved diagnosetidspunkt og varer livet ut, med etterfølgende oppfølging for familie."

1.4.2 Terminal omsorg

Terminal omsorg beskrives i de samme retningslinjene som : "Når pasienten lider av en uhelbredelig sykdom og trolig vil dø i nær fremtid, (gjerne timer eller dager)" (Helsedirektoratet 2017)

1.4.3 Nyfødt

Det finnes mange ulike måter å definere en nyfødt på. Norsk barnelegeforenings pediatriveileder (2013) definerer at man er nyfødt inntil man skrives ut fra en nyfødt / barselavdeling. Så snart man utskrives omtales man som spedbarn. Dette

forskningsprosjektet vil forholde seg til en slik måte å tenke om nyfødte på. Barna i dette prosjektet vil være knyttet til en nyfødtintensivavdeling fra starten av livet, eventuell hjemreise vil være til palliativ omsorg med forventet levetid under 4 mnd, eller terminal omsorg.

1.4.4 Spesialsykepleiere

I dette forskningsprosjektet har jeg intervjuet sykepleiere med videreutdanning innen pediatri, nyfødtssykepleie og intensivsykepleie. Ved landets nyfødtintensivavdelinger jobber disse gruppene side om side og har likt tildelt ansvar for intensivpasientene. Når jeg senere i oppgaven henviser til spesialsykepleiere, er det disse tre spesialitetene jeg viser til.

2 Teori

Her vil jeg presentere relevante teorier som danner grunnlag for forståelse av problemstillingen, funn og diskusjonen som presenteres senere i oppgaven.

2.1 Intensivsykepleiers rolle ved livets slutt.

Å være intensivsykepleier innebærer ansvar for pasienter som er akutt og kritisk syk. I følge intensivsykepleiernes ansvars og funksjonsbeskrivelse (Norsk sykepleieforbunds landsgruppe for intensivsykepleiere, NSFLIS 2017) skal hun ivareta en lindrende og palliativ funksjon. Dette skal hun gjøre ved å sympomlindre pasientens ubehag, stress, smerter og redusere totalbelastningen. Ansvars- og funksjonsbeskrivelsen gir klare føringer for at det skal tilrettelegges for et familiesentrert behandlingsmiljø, og at pårørende må få nødvendig støtte og veiledning slik at de kan bidra med omsorg for den døende (NSFLIS 2017). Dersom kurativ behandling er nytteløst skal intensivsykepleieren bidra til en verdig ramme for både pasient og familie den siste tiden de har sammen og legge til rette for en fredelig død (Gulbrandsen og Stubberud 2010).

Intensivsykepleie er ansett for å være høyteknologisk sykepleie, men Moesmand og Kjøllesdal beskriver intensivsykepleieren som en formidler av trygghet og omsorg gjennom sin væremåte og nøyaktige overvåking (2004,s.31). Faglig forsvarlig intensivsykepleie krever i følge Gulbrandsen og Stubberud både hode, hender og hjerte (2010, s.33). Intensivsykepleieren har også et viktig koordinerende ansvar. Kritisk syke pasienter involverer ofte mange aktører og for å sikre kontinuitet i omsorgen kan intensivsykepleieren bidra med nøyaktig formidling av familiens utfordringer gjennom grundig dokumentasjon. Dette sparer familiene for gjentakende spørsmål om de samme tingene. Intensivsykepleieren skal også holde fokus på etiske utfordringer, gjennom etisk refleksjon og argumentasjon (Gulbrandsen og Stubberud 2010).

I følge N. Pedersen, leder i foreningen for barnepalliasjon, er det helhetlig omsorg kombinert med tydelig fokus på de faktiske problemstillingene den enkelte familie må håndtere som er selve essensen i barnepalliasjonen (Foreningen for barnepalliasjon 2020). Den palliative og terminale omsorg må være løsningsorientert og med god kunnskap om feltet og rett forståelse kan palliasjon bidra til å redusere lidelser både fysisk, psykisk, sosialt og eksistensielt. Intensivsykepleierens rolle i dette er av stor betydning (Goldman 2016).

2.2 Pårørende i krise

Et nyfødt barn berører følelseslivet til menneskene rundt seg fra første stund. I følge forskrift om barns rettigheter i helsesituasjon vil barnets nærmeste pårørende være mor og far eller andre med foreldreansvar. Ved alvorlig og kritisk sykdom har de begge rett til å være tilstede for barnet sitt. Det presiseres også at søsken bør få god anledning til å være tilstede om det er ønskelig (1999, §3). Utover dette vil det være opp til den enkelte familie hvem de ønsker å involvere som sine støttespillere.

Kriser er hendelser som innebærer avgjørende kursendringer i livet og opptrer i alle menneskers liv, selv om kraften av dem vil variere (Hummelvoll 2012 s. 502). Når et ungt par får vite at barnet sannsynligvis vil dø i løpet av kort tid er det en dyptgripende krise. Mennesker har grunnleggende behov for likevekt og når utfordringene som skal mestres blir større enn evnene våre for problemløsning, trues balansen og det oppstår en krise (Hummelvoll 2012, s.503). Foreldrene behøver et realistisk bilde av situasjonen, tilgang på mennesker som kan hjelpe dem og tilgang til egne ressurser for å mestre krisen de har havnet i. Dette mener Hummelvoll er avgjørende for å løse krisen på en god måte (2012, s.512). Christoffersen & Teigen (2013) omtaler denne ressurstilgangen som sykepleierens tilstedeværelseskompetanse og hevder den har stor betydning for hvordan foreldrene takler krisen og veien tilbake til et meningsfullt liv (s.61).

Å hjelpe en familie i krise ansees som følelsesmessig førstehjelp og krever tid, aktivitet, engasjement og struktur (Hummelvoll 2012, s.513). Familien har behov for kontinuerlig tilgang til ærlig informasjon om pasientens tilstand, selv om det kan være dårlige nyheter. De behøver tid med pasienten og det å kunne være en ressurs er av stor betydning. De fleste er derfor takknemlig for å få instruksjoner om hvordan de skal forholde seg til pasientens behov. Familiene trenger håp om at pasienten skal få en smertefri og verdig død og håpet kan være avgjørende for hvor godt de mestrer situasjonen (Gulbrandsen & Stubberud 2010, s.79) Det er viktig at den som er hjelper må bidra til å opprettholde dette håpet uten å gi falske forhåpninger. Sykepleieren kan også knytte håp til foreldrene ved å vise tillit til at de kommer til å mestre krisen de står i (Hummelvoll 2012, s. 512).

Til sist behøver pårørende emosjonell støtte for å mestre det de opplever, både fra helsepersonell, men også fra sine nærmeste (Gulbrandsen & Stubberud 2010,s.79). Målet for all krisebehandling er å bearbeide krisen og bidra til nyorientering i den aktuelle situasjonen, slik at en kan oppnå et mest mulig naturlig forløp ved hjelp av familiens egne ressurser (Hummelvoll 2012, s.513).

2.3 Tillit

Tillit er en livsverdi og mennesket er fundamentalt avhengig av å kunne ha tillit til sine medmennesker. Tillit til at andre vil en vel er avgjørende for modning og vekst (Hummelvoll 2012, s.91). Relasjonen mellom pasient, pårørende, intensivsykepleier og lege baseres på tillit. Det samme gjør relasjonen mellom forsker og informant i intervjuene. Tillit anses som et vesentlig element i forholdet mellom intensivsykepleier og pårørende og anses som en forsikring om at den andre har kompetanse til å ivareta deg når du ikke klarer det selv (Moesmand & Kjøllesdal 2004, s. 241). Tillit og trygghet knyttes sammen fordi ved å ha tillit til en person skapes også trygghet (Martinsen 2000). Trygghet er et grunnleggende behov hos mennesker og skapes ved pålitelighet, ærlighet og trofasthet (Thorsen 2006 s.15). En krise er en opplevelsen av å ikke ha kontroll og gjør familien ekstremt sårbar. Da er det grunnleggende at sykepleieren formidler trygghet gjennom sine fagkunnskaper, kliniske erfaring og væremåte for at familien skal føle seg tilstrekkelig ivaretatt (Moesmand & Kjøllesdal 2004 s.242).

Ifølge den danske teologen Løgstrup er tillit et elementært fenomen i menneskets tilværelse. Mennesker møter hverandre med naturlig tillit, også overfor fremmede. Tillit er dermed en naturlig komponent i enhver samtale (2000, s.29) og således en forutsetning for å kunne yte god omsorg ved livets slutt. Per Fuggeli beskriver det som at "Tillit er en følelse av at andres dyktighet, ærlighet og godhet er til å stole på. Tillit innebærer ofte en overføring av makt til en person eller et system, makt til å handle på mine vegne til mitt beste." (2011). Travelbee forklarer hvordan sykepleierens evne til å involvere seg og føle omsorg for andre må omsettes i hjelpende handlinger (2001, s.204). Dette vil være tillitsvekkende. Hun beskriver hvordan sykepleieren er nødt til å involvere seg følelsesmessig når man skal etablere en relasjon til pasient/pårørende, og forsøke å føle og oppleve sammen med dem. Videre kreves det at sykepleieren holder en distanse til egne følelser og ikke lar dem stå i veien for hennes handlingsberedskap og mulighet for å hjelpe

(Travelbee 2001, s.204) Først når intensivsykepleieren har oppnådd tillit kan den palliative omsorgen være optimal.

2.4 Kommunikasjon

Når mennesker møtes foregår det kommunikasjon. Både når de samtaler og når de er stille. Vi uttrykker oss med ord, ansiktsmimikk, holdninger, manerer og gester, enten bevisst eller ubevisst. Slik er kommunikasjon mellom sykepleier og pasient (pårørende) er et sentralt redskap for å skape et menneske-til-menneske-forhold som sikrer at pasientens behov blir ivaretatt og forstått i følge Travelbee (2001 s.135). Sykepleieren skal være bevisst sin kommunikasjon og benytte den for å påvirke mennesket hun yter omsorg til for å kunne oppnå forandring (Travelbee 2001, s.138). Travelbee beskriver sykepleieprosessen som flere handlinger fra observasjon, tolkning, via handling til vurdering (2001 s.142) og observasjonen er en betydningsfull del av kommunikasjonen.

I relasjon med medmennesker har den nonverbale kommunikasjonen like stor betydning som den verbale (Eide og Eide 2017, Eide og Eide 2007 s.197). Dersom sykepleieren signaliserer avstand, travelhet eller uro er det vanskeligere å oppnå kontakt med familien og innsikt i deres tanker og ønsker. Hennes nonverbale språk oppfattes som en avvisende respons. Det å vise interesse gjennom å lytte er en viktig og nødvendig egenskap for å kunne oppfatte familiens situasjon og behov best mulig. Omvendt kan responsen oppfattes som bekreftende om hun aktivt deltar i samtalen gjennom å møte blikk, lytte aktivt, og bekrefte gjennom oppmuntrende nikk eller smil. Samsvaret mellom det nonverbale og verbale språket og en bekreftende respons vil bidra til å skape trygghet og tillit rundt familien (Eide og Eide 2017, Eide og Eide s.197-199).

Det å beherske kommunikasjon med pasient og pårørende er en vesentlig klinisk ferdighet for alt helsepersonell. I 2008 ble det gjennomført et undervisningsopplegg

for leger ved Ahus som med tydelig struktur og systematisk trening bidrar til fire gode vaner for kommunikasjon. Dette er det første kliniske kommunikasjonsprogrammet med teoretisk og praktisk øvelse som har dokumentert effekt (Gulbrandsen, 2008).

De 4 gode vanene er beskrevet slik:

Investering i begynnelsen - etabler kontakt, skap forutsigbarhet, legg en plan for samhandlingen

Utforsk pasientperspektivet - få frem hva pasient/pårørende er opptatt av og deres forståelse

Vis empati - åpenhet for følelsesmessige reaksjoner, vis tydelig empati også nonverbalt, vær oppmerksom på egne reaksjoner

Investering i avslutningen - fremme mestring, oppsummer og skisser veien videre (Finset, Hyldmo, Jensen 2017 s.5-8)

Abrahamsen og Mancini (2020 s.55) bekrefter viktigheten av at helsepersonell er dyktig på klinisk kommunikasjon. De slår fast at trygghet på egne kommunikasjonsferdigheter gir økt selvtillit og vil gjøre det lettere å opptre profesjonelt. De påpeker at suboptimal kommunikasjon øker den psykiske lidelsen både hos foreldrene, men også hos helsepersonell.

2.5 Smerte

Smerte er et begrep for en bestemt art menneskelig erfaring. Det er et diffust begrep fordi smerten i seg selv ikke kan observeres, kun symptomene den gir. Det er også viktig å vite at smerten kan ha ettervirkninger som tretthet og utmattelse som viser seg lenge etter at smerten er lindret (Travelbee 2001, s.112-113). God smertelindring er et grunnleggende og prioritert prinsipp i behandling av nyfødte og er et av intensivsykepleierens viktige ansvarsområder. Hun har både et delegert og selvstendig ansvar for å lindre smerte (Gulbrandsen & Stubberud 2010, s.134).

For å kunne lykkes med god smertelindring er en avhengig av å tolke og forstå barnets smerteuttrykk. Smerteuttrykkene opptrer på en annen måte hos nyfødte enn hos eldre pasienter. En vanlig definisjon på smerte er at det er en subjektiv opplevelse og pasienten selv som avgjør og beskriver sin smerte. Dette lar seg ikke overføre til nyfødte som ikke i tilstrekkelig grad klarer å beskrive smertene, verken verbalt eller nonverbalt. Barnets atferdsforandringer står for den nyfødtes selvrapportering av smerte (Tandberg & Steinnes 2009, s.268-269). Metodeboken i nyfødtmedisin fra Universitetssykehuset i Nord-Norge beskriver 4 vesentlige kliniske faktorer som uttrykk for smerte; ansiktsmimikk og grimasering, gråt, tonus i ansikt og kropp og andre fysiologiske tegn (2019, s.358). I tillegg må dette tolkes på bakgrunn av barnets gestasjonsalder og tilstand da det premature og alvorlig syke barnet er mer sensitivt for smertestimuli på grunn av umodenhet i nervesystemet (Tandberg & Steinnes 2009 s. 270).

Smertebehandling av terminale pasienter er komplekst og det foreligger per i dag ingen spesifiserte retningslinjer på dette i den generelle pediatrik veileder (Norsk barnelegeforening 2014). Derimot foreligger retningslinjer knyttet til prosedyrer og behandling og spesifikke medikamenter som morfin. Den gir anbefalte doseringer, men klargjør også at "riktig morfindose er den som gir barnet smertelindring". Veilederen er tydelig på at smerte er subjektivt, at barnets tilstand, alder og kommunikative evner påvirker våre vurderinger. Den presiserer også i innledning at barn smerte ofte blir underbehandlet (2014).

2.6 Politiske føringer ved palliativt arbeid

7.mai 2020 ble en ny stortingsmelding publisert under temaet lindrende behandling og omsorg. Stortingsmeldingen har et eget kapittel om barn og unge og et sterkt fokus på at familiens ønsker skal være i fokus. For å lykkes med dette kreves kompetent helsepersonell, fleksible løsninger, god planlegging og ledelse av tjenestene (Helsedirektoratet 2020).

I desember 2017 ble det avgitt en norsk offentlig utredning (NOU) til Helse- og Omsorgsdepartementet med tittelen “På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende.” Den presenterer pasientforløpsmodellen som er utarbeidet av Association for Children´s Palliative Care før den er tilpasset norsk helsetjeneste. Til tross for store geografiske og volummessige variasjoner mellom de enkelte sykehus og kommuner, er utvalget opptatt av å sikre et likeverdig tilbud til barna og familiene og har særlig fokus på overganger for barn og foreldre.

I overganger der omsorgsbehovet endres eller ansvaret flyttes for eksempel fra avdeling til hjemmet vil kommunikasjon, tillit og tverrfaglig koordinering være avgjørende for et godt forløp og det er derfor utarbeidet flytskjema (vedlegg) som skisserer viktige stadier og momenter i pasientforløpene (NOU 2017, 16 s.55). Pasientforløpene er delt i fire ulike stadier, med dertil hørende flytskjema. De nasjonale, faglige retningslinjer av 2017 har en sterk anbefaling om at alle barne- og ungdomsavdelinger bør etablere tverrfaglige, barnepalliative team. Teamet bør inkludere lege, sykepleier, psykolog og sosionom, men kan gjerne styrkes med klinisk ernæringsfysiolog, prest, fysioterapeut. I stortingsmeldingen fra mai 2020 presiseres denne anbefalingen. Med få tilfeller og stor geografisk spredning av denne pasientgruppen vil det å styrke den barnepalliative kompetansen sentralt være vesentlig for å sikre et likeverdig tilbud til barn og unge i hele landet. I april 2019 ble Norges første team etablert, men flere team er i etableringsfasen (Helsedirektoratet 2020)

Spesialisthelsetjenestens støtte og veiledning er viktig for å kunne tilby individualisert lindrende behandling og omsorg og skal blant annet kunne tilby behandling i hjemmet gjennom avansert hjemmesykehus. Dersom barnet er døende i institusjon skal institusjonen legge til rette for at familien skal kunne være sammen med barnet den siste tide (2020). Craig & Mancini (2013) har studert hvordan sykepleiere forholder seg til britiske retningslinjer og finner at 98% av alle barnedødsfall skjer på sykehus. Dette til tross for at alle retningslinjer legger til rette for å tilby omsorg i hjemmet om ønskelig, sykepleierne oppfatter det som godt for barn og familie at døden inntreffer i hjemmet og blant de av familiene som faktisk får et valg er det

langt flere som ønsker tilrettelegging i hjemmet. Dette viser at sykepleierne har et ansvar for å løfte problemstillingen for foreldrene slik at de faktisk kan få et valg for hvor de ønsker at den siste tiden med barnet skal være (Craig & Mancini 2013, s.97).

3 Tidligere forskning på feltet

I det følgende vil jeg presentere relevant forskning for prosjektet. Jeg har gjennomført litteratursøk i flere omganger, først i mai/juni 2019 i en idemyldringsfase, dernest august/september før innlevering av prosjektplan, nye søk ble gjennomført i november 2019 før søknad ble sendt til NSD for å sikre relevans. Til sist i flere omganger våren 2020. I søkeprosessen har jeg anvendt databasene EBSCOhost, Cinahl fulltext, Google Scholar, Oria, SveMed+, Medline, Idunn og Helsebiblioteket. I tillegg har jeg gjennomgått litteraturlistene i artiklene jeg valgte for å se etter økt bakgrunnsforståelse, samt litteraturlisten til Helse og Omsorgsdepartementets NOU. Søkeord som ble benyttet var

neonate/newborn/infant/baby/babies AND palliative care/ end of life care/terminal care/palliative nursing/ end of life nursing AND experience/perspective/view/perception/attitude/feeling AND health care team/staff/nursing.

Nedenfor presenteres artiklene jeg har valgt ut. De representerer ulike problemstillinger innenfor feltet. Flere omhandler faktorer som fremmer eller hemmer kvaliteten i palliativ omsorg til nyfødte, enkelte kommer inn på hvor og av hvem omsorgen skal ytes og foreldrenes perspektiv er også representert.

Artikkel 1

Kilcullen, Ireland (2017) Palliative Care in the neonatal unit - neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery

Dette er et kvalitativt studie som er utført av irske psykologer. Studiet har til hensikt å identifisere faktorer som fremmer høy kvalitet på palliativ omsorg samt barrierer i behandlingsforløpet. De gjennomførte semistrukturerte intervju med 8 sykepleiere og utførte en tematisk, fenomenologisk analyse. Studiet finner seks faktorer med positiv effekt på kvaliteten av palliativ behandling og fem barrierer som vanskeliggjør behandlingen. De positive faktorene var delt i to grupper som angikk ansatte og familien. Det som påvirker ansatte positivt var god ledelse, klinisk kompetanse og moral, verdier og tro. Det som i neste runde påvirker ansatte til å utføre god familiestøtte var evnen og anledning til å utføre emosjonell støtte, kommunikasjon og praksis i enheten.

Fem faktorer kan oppfattes som barrierer i det palliative behandlingstilbudet. Det var manglende teoretisk og erfaringsbasert utdanning, begrensede muligheter til å tilby familiene privatliv, følelse av isolasjon av familien, sykepleierens emosjonelle behov og kultur og prosedyrer i avdelingen. I tillegg konkluderer studien med at geografisk plassering både kan opptre som en fremmer eller hemmer for kvalitet i behandlingstilbudet.

Artikkel 2

Branchett, Stratton (2012) “Neonatal palliative end of life care: What parents want from professionals”.

Et induktivt studie gjennomført på et online støtteforum for foreldre som har mistet et nyfødt barn. Formålet var å kartlegge foreldres erfaringer med den palliative og terminale omsorgen for barnet for å kunne utvikle tilbudet til familier i fremtiden. Totalt 57 foreldre svarte på 2 spørsmål om deres erfaringer. Spørsmålene lød som følger: “Hva ønsker du at profesjonelt helsepersonell skal vite om din erfaring med å miste babyen din, eller din erfaring med palliasjon?” og “Hva var “godt” med den palliative omsorgen du og ditt barn mottok og hva kunne vært gjort bedre?”. 8 emner skilte seg ut som viktige for foreldrene; å skape minner empati, tid og rom, praktisk hjelp og

forståelse, sensitivitet, kommunikasjon, nøyaktig dokumentasjon og kommunikasjon og støtte etterpå.

Artikkel 3

Price og Mendizabal-Espinosa (2019) “Juggling admist complexity” - Hospice staff’s experience of providing palliative care for infants referred from a neonatal unit”

Dette er et kvalitativt studie som har til hensikt å undersøke perspektivene til sykepleiere fra tre barnehospice for å kartlegge utfordringer og muligheter i barnepalliasjon. Det er gjennomført fokusgrupper ved tre barnesykehus i Sør England, gruppene bestod av tilsammen 17 sykepleiere/spesialsykepleiere og støttearbeidere. To av gruppene ble gjennomført i hospice mens det siste utenfor hospice. Studien finner at ansatte ved hospice opplever en viss motvilje fra sykehusene i samarbeidet om best mulig palliativt behandlingstilbud til de mest sårbare og døende barna.

Artikkel 4

Abraham, Hendriks (2017) “You can only give warmth to your baby when it's to late. Parents bonding with their extremely preterm and dying child”

Et kvalitativt studie som har intervjuet 20 foreldre som har mistet et barn på nyfødtintensiv. Formålet var å belyse foreldreperspektivet og resultatene viser at det er ekstremt vanskelig for foreldre å ikke kunne opptre som primære omsorgsytere til et kritisk sykt barn, og at sykepleiers rolle er avgjørende for å hjelpe foreldrene med tilknytning til barnet i et miljø preget av medisinsk intensiv behandling.

Artikkel 5

Morton, Richardson, Coombs, Darlington (2018). “Transferring critically ill babies and children home to die from intensive care”.

En undersøkelse hvor de inviterte 900 sykepleiere ved intensivenheter for barn og nyfødte hvorav 191 fullførte undersøkelsen. Hensikten var å studere helsepersonells

meninger om og erfaringer med å flytte kritisk syke barn hjem for å dø, hvilke pasienter de mente dette var aktuelt for og barrierer som eventuelt hindret dem. Studien viser at helsepersonell generelt er positive til å flytte en nyfødt hjem i palliativ fase. De fleste har lite erfaring med dette og den store utfordringen er usikkerhet om den palliative omsorgen som kan tilbys fra kommunen. Studiet finner at helsepersonell som hadde erfaring med dette hadde et mer positivt syn på flytting til hjemmet enn de uten erfaring. Det var bred enighet blant respondentene om at barnets ustabilitet er avgjørende for forflytning.

Artikkel 6

Shultz, Switala, Winning, Keim, Bughcum, Gerhardt og Fortney (2017) “Multiple perspectives of symptoms and suffering at end of life in the NICU”

Formålet for dette studiet er å sammenligne foreldres retrospektive rapportering av barnets symptomer og lidelse den siste uken av livet med dokumentasjon i elektronisk medisinsk journal. Forskerne inkluderte foreldre til 40 spedbarn. Foreldrene ble bedt om å svare for 23 ulike symptomer, hvilke som var tilstede og hvordan de opplevdes. Barnets journal ble gjennomgått for beskrivelser av de samme symptomene. Studiet finner at det er få forskjeller i rapporteringen mellom mødre, fedre og helsepersonell. De vanligste symptomene var åndenød, uro, smerter og slapphet og åndenød ble rapportert som den verste plagen. Det viste også at noen av foreldrene synes det var vanskelig å rapportere barnets lidelser i etterkant.

Artikkel 7

Fortney, Steward (2016) “A quality study of nurse observations of symptoms in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit”

Å vurdere nyfødte barns opplevelse av smerte er en utfordrende oppgave pga barnets reduserte evne til selvrappotering pga umoden fysiologi, non-verbale status og manglende tilgang og erfaring med smerteskåringsverktøy. Formålet med studiet er å studere hvordan sykepleiere observerer symptomer hos nyfødte ved livets slutt. Forskerne gjennomført 14 semistrukturerte intervju med sykepleiere som hadde hatt

omsorg for 20 barn i tiden frem mot døden. Tre faktorer ble synliggjort etter analysen; usikkerhet, ubehag og kaos. Sykepleierne beskrev særlig vanskeligheter med overgangen til terminal omsorg, symptomgjenkjenning og behandling, mangel på kunnskap om religiøse og kulturelle skikker, samt begrenset utdanning innenfor palliativ og terminal omsorg.

Artikkel 8

Gibson, Hofmeyer, Warland (2018) “Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU”

Tematisk analyse av 15 studier som har til hensikt å utforske kvalitativ litteratur om sykepleieres opplevelser når de har omsorg for et døende, nyfødt barn og deres familier, samt å identifisere hemmere og fremmere for kvaliteten i omsorgen ved livets slutt. Studien finner fem faktorer som utpeker seg som spesielt utfordrende. Det dreier seg om å anbefalinger til barnets beste, å skape et egnet omsorgsmiljø, sykepleiernes emosjonelle reaksjoner på døden, nære relasjoner til familien og en følelse av profesjonell utilstrekkelighet i møte med det døende barnet.

Artikkel 9

Gulbrandsen, Krupat, Benth, Garrat, Safran, Finset, Frankel (2008) “Four habits goes abroad: Report from a pilot study in Norway”

16 leger gjennomførte et kurs i kommunikasjonsverktøyet “Fire gode vaner”. Tre måneder etter kurset deltok legen i fokusgruppeintervju for å diskutere effekten. 210 pasienter svarte også på spørreskjema om legens vaner etter konsultasjon. Studiet finner at kommunikasjonsverktøyet førte til forbedring av kommunikasjonen i pasientmøter.

4 Metode

Det ligger i sykepleiefagets natur og vise interesse for subjektive opplevelser og erfaringer og ha et helhetsperspektiv på den behandling og omsorg man yter.

Kvalitativ forskning er således godt egnet til undersøkelser hvor en studerer opplevelser, erfaringer, verdier og holdninger (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Reinart 2008, s.72).Erfaringskunnskap utfordrer gjeldende oppfatninger (Ellingsen og Drageset 2008) og søker økt forståelse og innsikt i hvorfor vi gjør som vi gjør (Malterud 2017, Aadland 2004).

En dypere innsikt i og felles forståelse av utfordringene med dagens retningslinjer for palliasjon vil kunne bidra til ny kunnskap. Dette studiet utforsker spesialsykepleieres erfaringer og kvalitativ metode er derfor et naturlig valg.

4.1 Valg av metode

Jeg har valgt å benytte semistrukturerte dybdeintervju. En metode som er egnet når en ønsker at informantene skal dele erfaringer og refleksjoner som krever trygghet og rom for ettertanke (Malterud 2017 s.133).Palliasjon og terminal omsorg for nyfødte er et ømtålig felt og dybdeintervju var derfor et naturlig valg for denne oppgaven.

Deltakerne ble rekruttert ved å aktivt søke etter informanter som antas å ha kunnskaper og erfaringer om emnet jeg skal undersøke. Intervjuene danner grunnlaget for datamaterialet og ble transkribert i sin helhet. Til sist har jeg valgt systematisk tekstkondensering som analysemetode da en systematisk og oversiktlig metode er egnet til analyse av mange typer empiriske data (Malterud 2017 s 97).

4.2 Forforståelse

Forforståelsen beskrives som forskerens erfaringer, hypoteser, faglige perspektiv og teoretiske referanseramme innenfor feltet det skal forskes på. Den kan prege forskerens motivasjon, men også bli et hinder for å oppdage nye perspektiver underveis i prosjektet (Malterud 2017, s 44-46).

Mange års erfaring som intensivsykepleier fra nyfødtintensiv preger min forforståelse. Det palliative arbeidet har alltid engasjert meg og jeg er opptatt av at omsorgen for det døende barnet består av aktive handlinger til beste for pasient og pårørende. Mine verdier og holdninger bygger på at måten vi forholder oss til døden forteller mye om hvordan mennesket blir verdsatt i samfunnet. Jeg har flere ganger opplevd erfarne kolleger finne gode løsninger for å møte familiens ønsker for den siste tiden. Gode løsninger som er utenfor dagens rammer for avdelingens arbeid. Dette har inspirert meg til å utforske andre avdelingers arbeid og et ønske om å bidra til et likeverdig tilbud til alle familier i en så fortvilet situasjon.

4.3 Utforming av intervjuguide

Masteroppgaven baseres på semistrukturerte dybdeintervju med intervjuguide. Intervjuguiden skal ikke følges slavisk, men bidrar til å holde samtalen fokusert på emnene jeg ønsker å belyse. Intervjuguiden viser deltakeren hvilken kunnskap jeg søker, men er samtidig åpen nok til at sykepleierne kan bidra med utdypende informasjon (Malterud, 2017 s.133). I følge Brottveit (2018) er det ikke nødvendigvis kompliserte spørsmål som skaper ny forståelse av virkelighet, men derimot kan grunnleggende spørsmål om det som synes åpenbart være vel så viktig (s.11). Mine spørsmål var åpne, men guiden hadde også underspørsmål for å bidra til styring. Deltakernes assosiasjoner må ikke ansees som unødvendige, ofte kan ny kunnskap ligge i disse sidesporene (Malterud 2017, s 133-135). Å veksle mellom det åpne og det styrte var utfordrende, men nyttig. Empiri, tidligere forskning og teori dannet grunnlaget for intervjuguiden.

4.4 Utvalg

For å finne empiriske data behøves utvalgsstrategier som besørger at funnene representerer data om fenomenet som studeres (Malterud 2017, s.57). Utvalg er det kildematerialet som kan besvare problemstillingens spørsmål og belyse tematikken

(Ellingsen og Drageset 2008 s.29). Det avgjørende kravet i dette prosjektet er erfaring med palliasjon og terminal omsorg for nyfødte.

I forkant av prosjektet sendte jeg informasjonsskriv og samtykkeskjema til avdelingsledere ved syv enheter og ønsket at lederne formidlet kontakt mellom aktuelle kandidater og meg. Jeg mottok raskt respons fra seks sykepleiere. En avdeling svarte ikke. På grunn av unormalt høy aktivitet ved den syvende avdelingene, valgte jeg i samråd med avdelingsleder der å avvente rekruttering og intervju et par ukers tid. Så kom Coronasituasjonen som rammet særlig denne avdelingen hardt med mange i karantene og jeg avgjorde at det ikke føltes riktig å gjennomføre dette intervjuet.

Prosjektplanen skisserte videreutdanning i intensivsykepleie som inklusjonskriterie. Dette fremsto raskt som lite hensiktsmessig og vanskelig gjennomførbart. Nyfødtintensivavdelingene har spesialsykepleiere med videreutdanning innen intensiv, pediatri eller nyfødtssykepleie og ansvaret for de alvorligst syke barna deles mellom de tre yrkesgruppene. Utvalget har bestått av tre intensivsykepleiere, to pедиатriske sykepleiere og en nyfødtssykepleier fra tre ulike nyfødtintensivavdelinger, en fra avansert hjemmesykehus og en fra barnepalliativt team. Spesialsykepleierne er kvinner med 10- 27 års erfaring. Eksklusjonskriterie var sykepleiere uten praktisk erfaring med palliasjon.

Utvalget bør gi variert og rik informasjon om det studiet skal utforske og belyse problemstillingen fra flere sider. Et for homogent utvalg gir mindre nyanser og mangfold (Malterud 2017, s.58). Er antallet informanter for stort kan datamaterialet bli uoversiktlig og analysen overfladisk . Overførbarheten øker ikke proporsjonalt med antallet deltakere og 4-7 deltakere kan være tilstrekkelig dersom informasjonsstyrken er høy (Malterud 2017, s.64).

4.5 Gjennomføring av dybdeintervju

Dybdeintervju som metode kan være krevende. Forskningsintervjuet skal være åpent, med rom for digresjoner (Leseth, Tellmann 2018 s.72). Forskeren ønsker svar som gir økt forståelse og innsikt i deltakernes erfaringer og tanker. Dette fordrer gode spørsmål og forskeren må være svært bevisst på formuleringer og fremtoning (Leseth, Tellmann 2018 s.73).

Deltakerne foreslo dato og tidspunkt. En sykepleier kom inn på fridag for å gjennomføre intervju mens resterende intervju ble gjennomført i deltakerens arbeidstid, i egnede møterom, uforstyrret fra avdelingens arbeid. En av informantene måtte være tilgjengelig på telefon under intervjuet noe som gav fem korte avbrudd. Dette var ikke optimalt, men hun fant raskt fokus tilbake til intervjusituasjonen. Intervjuene ble gjennomført i løpet av tre uker.

Intervjuene startet med en kort presentasjon av studiet og meg selv, og en repetisjon av informasjonsskriv før deltakerne signerte samtykkeskjemaet. Bruk av båndopptaker ble presisert og at opptakene skulle slettes etter endt undersøkelse. Jeg hadde satt av 90 minutter til intervjuene, noe som viste seg å være for lenge. Intervjuene ble gjennomført på mellom 38 og 78 min. De fleste på like under en time.

4.6 Transkribering

Transkripsjon innebærer å omdanne deltakernes erfaringer og meninger til et tekstdokument klart for analyse (Malterud, 2017, s.77). Det muntlige språket er mer oppstykket og uformelt ,og det er vanskelig å gjengi akkurat det som ble hørt, selv om vi skriver akkurat det som ble sagt. Dette er fordi stemningen i rommet, felles referanser og nonverbal kommunikasjon ikke blir klart fremstilt (Malterud, 2017, s.78). For å forebygge at deltakeren fremstår upresis kan en forsiktig redigere språket under transkriberingen. Derfor bør forskeren selv utføre transkripsjonen da

hun har større mulighet til å gjøre gjengivelsen riktig slik den er forstått. Ved å bearbeide materialet slik vil forskeren gjenoppleve erfaringene fra intervjuet og se nye detaljer i materialet (Malterud, 2017, s.80-81).

Den første transkriberingen ble gjennomført like etter intervjuet. Jeg transkriberte ordrett alt som var sagt, med tegn for pauser, mmhm - lyder og lignende. Etter transkribering hørte jeg gjennom alt på nytt mens jeg leste dokumentet. Dette var nyttig. Jeg oppdaget at materialet ville være lett gjenkjennelig på grunn av typiske dialektord og bestemte meg for å oversette til bokmål. Dette følte riktig med tanke på lovet anonymisering, og lettet også bearbeiding av intervjuene i analyseprosessen. De fem neste intervjuene ble alle transkribert fortløpende. Først på dialekt, så gjennomlyttet og kontrollert og deretter oversatt til bokmål.

4.7 Analyse - systematisk tekstkondensering

Jeg har valgt systematisk tekstkondensering (STC) som analysemetode. STC passer godt når en skal sammenfatte informasjon fra ulike informanter og er en iterativ prosess hvor en gjennomgår materialet flere ganger med ulikt fokus i de forskjellige analysetrinnene (Malterud 2017. s.116). STC baserer seg på fire analysetrinn:

1. Helhetsinntrykk
2. Å identifisere meningsbærende enheter
3. Kondensering, å samle meningsbærende enheter til tekstkondensat
4. Å sammenfatte dette til beskrivelser, begreper og resultater (Malterud 2017)

Videre vil jeg beskrive min prosess med din ulike analysetrinnene.

4.7.1 TRINN 1 helhetsinntrykk

I første trinn leser jeg materialet flere ganger og oppsummerer inntrykkene. Ved hjelp av helikopterperspektiv søker jeg 4-8 emner i teksten som beskriver

sykepleiernes erfaringer (Malterud 2017, s.99). Det kreves bevissthet for å legge forforståelsen og teorien til side og å se vekk fra det jeg tror jeg allerede vet om problemstillingen. For å lykkes med dette er det viktig at datamaterialet ikke blir for stort (Malterud 2017, s.99). Jeg har seks intervjuer på til sammen femtien sider. Jeg noterer forslag til emneord i prosjektloggen underveis. Da arbeidet er avsluttet har jeg elleve emneord som komprimeres til syv hovedtemaer. Flere av de elleve kan dekkes inn under andre tema som f.eks kartlegging og planlegging som jeg i utgangspunktet hadde notert som to ulike emneord, men som fint kan favnes i den større gruppen “samtaler, strukturerte og spontane”

De syv temaene får midlertidige navn som:

“Så” tanker

Tid/tillit/trygghet/forutsigbarhet/pålitelighet

Pasientforløp, alt er mulig/barnets beste

Samtaler, kartlegging, planlegging, strukturerte og spontane

Debrief

Tverrfaglighet, tap og tilknytning

Smertelindring

Det at de foreløpige temaene og etterhvert kodegruppene avviker fra temaene i intervjuguiden er ikke et dårlig tegn. Tvert imot et uttrykk for at forskeren er åpen for inntrykk og ideer og således en kreativ og god analyse (Malterud s.100 og s.115 2017).

4.7.2 Trinn 2 Meningsbærende enheter

I analysens 2. trinn systematiseres delene av intervjuet som vi vil studere nærmere. Etter å ha dannet meg et overordnet inntrykk av foreløpige temaer i trinn 1, drøftes temaene og vurderes mot problemstillingen. Malterud anbefaler 3-5 kodegrupper før neste steg i analysen (2017, s.101). Jeg landet på følgende fem:

Samtaler / debrief

Smerte

“Alt er mulig”

Tverrfaglighet

Tillit

Ved systematisk gjennomgang av teksten, linje for linje finner en meningsbærende enheter. Det som anses irrelevant legges til side inntil fjerde trinn i analysen. Det som vektlegges nå er tekst som innehar kunnskaper om temaene fra første trinn (Malterud 2017, s.101). Fleksibel tilnærming er en forutsetning i dette arbeidet, og bevegelse mellom de ulike trinnene er nødvendig for å dra nytte av den økende innsikten som nærhet til data gir (Malterud 2017, s.103). Dette er en iterativ prosess. Data gjennomgås flere ganger i forsøk på lande dem i riktig kategori og for å unngå og glippe viktige nyanser eller detaljer (Malterud 2017, s.113).

Ved kodingen fikk hver kode sin farge og meningsbærende enheter markert med "riktig" kodefarge. Deretter ble tekstelementene sortert inn i et eget dokument under samme kodegruppe. Dette var en fleksibel prosess med en systematisk dekontekstualisering der gitte tekstelementer flyttes ut av sin sammenheng og samles i grupper med beslektede utsagn.

Etter fullført trinn 2 kunne jeg starte kondensering utfra kodene:

Samtaler

Smerte

"Alt er mulig"

Tverrfaglighet

Tillit

4.7.3 Trinn 3 Kondensering - fra kode til abstrahert meningsinnhold

Analyseprosessens neste fase skal kondensere meningsbærende enhetene som er kodet sammen i fem kodegrupper. Med fler kodegrupper blir det uoversiktlig og krevende å fremlegge en tydelig presentasjon av resultatene (Malterud 2017, s.105). Nå starter arbeidet med å sortere innholdet systematisk i subgrupper. Her er det nødvendig å benytte mitt perspektiv som intensivsykepleier i intensivavdeling, men

samtidig jobbe aktivt med åpenhet og rom for ulike perspektiv og tolkninger. Dette gjøres ved å lese gjennom tekstelementene tilhørende hver kodegruppe og notere stikkord som oppfattes som relevante subgrupper. Vårt faglige perspektiv preger hvilke subgrupper vi fester oss ved og slik påvirker for forståelsen denne delen av analysen (Malterud 2017, s.106).

I mitt materiale landet jeg på følgende subgrupper:

Samtaler - “ så tanker”, samtaler strukturert og spontant,

Smerte - vurderinger, frykt og planer

Alt er mulig - pasientforløp

Tverrfaglighet -BPT

Tillit - forutsigbarhet, kompetanse og trygghet

Kondensatet dukker opp i denne prosessen som et kunstig sitat som sammenfatter innholdet fra meningsbærende enheter og omdannes til ny tekst som bygger på elementer fra samtlige meningsbærende enheter (Malterud 2017, s.107). Dette arbeidet krever fleksibilitet ettersom subgruppene presenterer nye felt vi kan finne innsikt i (Malterud 2017, s. 108). Under følger et eksempel på et kondensat fra subgruppen “Samtaler -strukturert og spontan.”

“Når vi skjønner at barnet kommer til å dø er det jo først en slags informasjonssamtale. En litt sånn formell samtale med legen, helst i utrom. Når jeg skal planlegge videre derfra så må jeg først og fremst vite hvor foreldrene står. Jeg må få dem i tale. Den samtalen er mye løsere i formen og kan godt være på pasientrommet. Det er mer deres arena”

4.7.4 Trinn 4 Syntese, fra kondensering til resultater

I 4. trinn av analyse skal bitene som er trukket ut av sin sammenheng settes sammen igjen, rekontekstualiseres. Det vil si at jeg skal sammenfatte fortolkede funn til nye beskrivelser og begreper som kan presenteres for andre (Malterud 2017, s.108). Første steg er å bruke kondensatene til å lage en analytisk tekst gjerne illustrert ved et gullsitat som er egnet til å konkretisere mine hovedfunn og slik formidle materialets fortolkede kunnskap om problemstillingen. Gjenfortellingen må

være klar på at den formidler en sammensatt analyse av flere historier med fellestrekk. (Malterud 2017, s.109-110).

Til sist skal analytisk tekst fra opprinnelige temaer ende opp i et resultat. Resultatet presenterer en beskrivelse av funnene og gir ny innsikt i det aktuelle fenomenet. Videre må funnene valideres ved å sette dem opp mot opprinnelig sammenheng. Dette ble gjennomført ved å lese gjennom alle transkriptene på nytt for å se at en gjenfant resultatene i intervjuene. For å utfordre resultatene lette jeg også etter data som motsa funnene og var særlig oppmerksom på deltakere som var mindre gjengitt og brukte tid på å kontrollere at deres ytringer også var representert (Malterud 2017, s.110). Analysen ble vurdert mot foreliggende empiri og teori. Litteratursøk ble gjort på nytt for å lete etter tilsvarende funn. Dersom funnene allerede er presentert av andre vil relevansen være lav og forskningen uten nytteverdi (Malterud 2017, s.111).

4.8 Metodiske overveielser

Prosjekter med kvalitativ metode krever kritisk refleksjon over forskerens rolle og valgene som er gjort underveis i prosjektet. Slik blir forskningsprosessen mest mulig transparent (Johannessen, Tufte, Christoffersen 2015, s.234).

Validitet er vesentlig ved all forskning. En må sikre at det er gyldig kunnskap som fremkommer. Dette prosjektet studerer uttalelser fra erfarne spesialsykepleiere som bidrar med detaljerte beskrivelser fra praksisfeltet. Prosessen rundt rekruttering, datainnsamling og analyse samt prosjektets hensikt er åpen slik Ellingsen og Drageset (2008 s.32-33) anbefaler. Ekstern validitet forteller om studiets overførbarhet og nytteverdien for praksisfeltet. Målet er at leseren skal finne sammenhenger til egen kontekst. Hensikten er å gi rom for å tilpasse og overføre kunnskap til egen avdeling slik tradisjonen er i kvalitative studier. Den eksterne validiteten styrkes om en beskriver funn og begreper som kan overføres til lignende sammenhenger (Johannessen, Tufte, Christoffersen 2015, s.232-234). Det er relativt få barn som trenger palliativ omsorg ved nyfødtafdelingene hvert år, og det bør

være rimelig å anta at erfaringer fra seks spesialsykepleiere vil kunne være gjenkjennbare og overførbare til alle landets nyfødtavdelinger.

Studiens interne validitet forteller om funnene er representative for utvalget og temaet som er undersøkt (Ellingsen og Drageset 2008). Mine funn baseres på intervju med deltakere som har den fremste kunnskapen og erfaringene med emnet, og funnene svarer direkte på temaet som var ønsket undersøkt. Fem av seks deltakere gjorde intervjuet i arbeidstiden men erfaringen var at alle tok seg tid til å gå i dybden og gi utfyllende svar. Målsettingen var å oppnå meningstetthet hvor nye intervjuer antakelig ikke vil tilføre ny kunnskap. Etter rådføring med veileder angående foreløpige funn og etiske funderinger ble det besluttet og ikke gjennomføre det syvende intervjuet. Jeg mener derfor studiet må antas å ha en høy intern validitet. Til sist er det vesentlig for validiteten at masteroppgaven tydeliggjør alle trinn i forskningsprosessen. Dette er beskrevet i metodekapittelet og avgjørende for prosjektets pålitelighet (Ellingsen og Drageset 2008 s.33).

Prosjektet styrkes av at forskeren har kunnskap og erfaring med fagområdet. Det gav meg forståelse for situasjoner og beskrivelser som deltakerne forteller om. Utvalget styrkes ved å inkludere sykepleiere fra nyfødtintensiv, barnpalliative team og avansert hjemmesykehus og er dermed ikke homogent. Åpenhet om forskerens for forståelse, samt alle ledd i forskningsprosessen er også en styrke.

En svakhet ved studien kan være studentens manglende erfaring med forskningsintervju. Jeg opplevde at jeg klarte å skape en ramme hvor deltakerne svarte åpent og ærlig og gav rike beskrivelser. Det var derimot utfordrende å unngå å bli involvert i faglige diskusjoner om feltet. Under flere av intervjuene fikk jeg spørsmål om hvordan vi løste tilsvarende utfordringer ved min avdeling. Løsningen ble en uformell prat etter intervjuene var avsluttet.

Til sist vil jeg kommentere at ved litteraturstudie tidlig i prosjektarbeidet benyttet jeg Eide & Eides "Kommunikasjon i relasjoner" 2017, og tok notater fra denne. Da arbeidet skulle finpusses og jeg skulle sette sidetall ved referansene hadde Covid-19

- pandemien vanskeliggjort tilgang på litteratur. Gjennom nasjonalbiblioteket fikk jeg tilgang til Eide & Eide 2007 og sidetallene i min oppgave er referert til denne utgaven. Innholdet som er referert er å gjenfinne i begge bøkene og begge er derfor oppgitt ved referanser og i litteraturliste.

4.9 Forskningsetikk

Lov om organisering av forskningsetisk arbeid regulerer forskningsetikken. Formålet med denne loven er å besørge at forskningsetiske normene og reglene etterfølges ved all forskning (Forskningsetikkloven, 2017). Dette prosjektet blir satt ut i livet etter forhåndsgodkjenning i Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste (NSD), samt godkjenning fra ledelsene ved de aktuelle avdelinger og hver enkelt deltaker i studiet. Videre har forskeren gjort en kritisk vurdering av problemstilling, mål og metode. Emnet er valgt med bakgrunn i sykepleieres yrkesetiske retningslinjer som sier at sykepleieren har ansvar for å yte omsorgsfull hjelp, lindre lidelse og ikke minst bidra til en naturlig og verdig død (Norsk sykepleieforbund 2019). Henvisninger er gjort etter gjeldende retningslinjer for forskningsetikk og datalagring ved masteroppgaver ved Høgskulen på Vestlandet. Resultatet av forskningen skal kunne bli vurdert av andre forskere og fagfeller og det innebærer respekt for andre forskere, samt at arbeid som er utført av andre blir referert til og beskrevet på en god måte.

Forskningsetikk kan deles i interne og eksterne normer og regler som forskeren må forholde seg til. De eksterne normene ivaretar informantene på en måte som sikrer at de ikke skal lide noen skade ved å delta i forskningen (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016). Tillitsforholdet mellom forskeren og deltakerne er avgjørende for et godt resultat, men også for om praksisfeltet stiller seg åpen for å delta i andre forskningsprosjekter (Hummelvoll, Andvig og Lyberg 2010, s,29). Det er vesentlig at informantene i prosjektet var trygg på at regler for anonymitet ble ivare tatt og at de kunne trekke seg fra prosjektet når som helst inntil publisering.

Parallelt med transkriberingen startet anonymiseringen av deltakerne slik at navn og uttalelser aldri fantes i et og samme tekstdokument. De interne normene sier at all kunnskap er allemannseie (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2016).

5 Resultat

Her vil jeg presentere resultatene datasamlingen. Etter fire trinn av analysen var det fem temaer som utpekte seg. Temaene er: smerte, tverrfaglighet, samtaler, tillit og “alt er mulig”.

5.1 Smerte - vurderinger, frykt og planer

Smertelindring opptok alle informantene og ble nevnt som det mest utfordrende ved palliasjon til nyfødte. Flere kommenterer at selv om smerteskåringsverktøy er til god hjelp blir det for ofte en subjektiv vurdering når en gir behovsmedikamenter.

Sykepleierne ønsker trygghet på at pasienten er godt smertedekket i bunn og at behovsmedikamentene er ordinert med klar indikasjon. Dette mener de vil være betryggende både for sykepleiere og foreldre. Dokumentasjon ble fremhevet som et godt hjelpemiddel i dette arbeidet. Dersom indikasjonen for behovsmedikamenter er klar og observasjoner og tiltak med tilhørende valg og vurderinger blir grundig dokumentert vil sykepleierne bli mer samkjørte hevder informantene.

Også foreldrene trenger en tydelig plan. En av informantene forteller om et par som opplevde at barnet var mye utilpass. I ettersamtale kom det frem at de følte sykepleierne var nølende og at ansvaret ble skjøvet over på foreldrene. Foreldrene oppfattet at det var gjort i beste mening, at sykepleierne lyttet til deres oppfatning, men det føltes mest utrygt. De ønsket seg tydeligere sykepleiere.

“Når det ordineres 0,3-0,7 mg morfin ved behov... Hvordan skal en sikre at vi vurderer dette likt? Også blir det usikkerhet da, når det vurderes ulikt. Det er jo viktig at ikke behandlingen avhenger av hvilken sykepleier som er på vakt, eller om

foreldrene har ansvaret hjemme, men at det er de samme kriteriene som legges til grunn uansett.”

Sykepleierne har både gode og dårlige erfaringer med plan for smertelindring i hjemmet. Flere av deltakerne uttrykker ønske om at sykepleierne involveres i plan for vurdering av symptomer og smerte. For pasientsikkerhet og sykepleiernes trygghet ønsker de en plan både for det sannsynlige og det mindre sannsynlige. En tilgjengelig beredskap blir særlig viktig om barnet er i hjemmet og sykepleieren skal håndtere situasjonen alene.

“For selv om det er et medisinsk ansvar å ordinere medikamenter, må vi få være med på prosessen. For dersom det utenkelige skjer og barnet får kramper i hjemmet, så er det vi eller foreldrene da, som står der uten tilstrekkelige hjelpemidler. Det må ikke skje!”

Alle sykepleierne peker på barnepalliative team som en vesentlig ressurs og veileder i dette arbeidet, særlig for barneavdelinger som sjeldent møter disse pasientene og dermed ikke får den samme erfaringen.

“Det er så viktig at noen har spisskompetanse på dette feltet, at noen tar styring og sier: “Dette trenger vi, dette må vi ha tilgjengelig!” Barnet trenger den kompetansen, og for en ferskere sykepleier føles det utrolig trygt og lene seg på noen som kan det”.

Flere av sykepleierne snakker også om frykt knyttet til temaet, frykten for å gi den siste dosen. Dette gjelder foreldrene også, da de alltid er involvert i vurderingene av hvordan barnet har det.

“Det er utfordrende å tenke på at det er mine subjektive oppfatninger av hva som er smerte som avgjør, hva tør jeg gi morfin på? Jeg vil nødig gi den siste dosen som gjør at barnet slutter å puste. Selv om jeg vet det er den veien det skal gå. Samtidig vil jeg være trygg på at barnet ikke lider.

Det er viktig for sykepleierne å informere foreldrene om risikoen for at barnet kan slutte å puste og trygge dem på at det likevel var riktig å gi lindring. Foreldrene trenger støtte på sin vurdering og at det er godt å tenke på at barnet ikke hadde smerter da det døde. Enkelte av sykepleierne gir uttrykk for at det er lettere å trygge

foreldrene på deres avgjørelse enn de synes det er å selv håndtere at de gav den siste dosen, særlig om ordinasjonen åpnet for en vurdering. Dette inntraff selv om valget ble begrunnet i barnets beste.

“I denne fasen må vi sikre oss at barnet får de dosene det faktisk trenger. Fokuset må være barnets beste. Vi er avhengig av at foreldrene vurderer barnet godt. Vi må snakke med dem om konsekvensene og vi må være tilgjengelig for å gjøre vurderingene sammen med dem. De må aldri føle at de står alene om disse avgjørelsene.”

5.2 Tverrfaglighet og Barnepalliative team (BPT)

Alle sykepleierne arbeidet tverrfaglig med palliasjon. Mange yrkesgrupper er involvert og flere nevner sykepleierne som viktige initiativtakere og/eller koordinatorene i denne sammenheng. Sykepleierne har ulike erfaringer og tilbudet er ulikt organisert forskjellige steder i landet. Felles er et stort fokus på å orientere seg om tilgjengelige ressurser i nærmiljøet og få til et samarbeid med dem, det være seg fastlege, helsesøster, hjemmesykepleie, BPT eller varianter av ambulante team fra sykehusene.

“Vi har ikke noe palliativt team hos oss, men vi jobber jo tverrfaglig likevel. Sånn som etter den stortingsmeldingen (2017) så var vi to sykepleiere her som begynte å utarbeide en handlingsplan for dette med palliasjon, med mål og strategier og det ballet jo på seg og vi inviterte berørte parter inn i gruppen. Så nå har vi jo fått laget et pasientforløp hos oss da, sammen med de fra habiliteringen, leger, presten, sosionomen, familieterapeuten, psykologen, klinisk ernæringsfysiolog, ja og imamen. og så lenge vi ikke har et sånt team i vår organisasjon må vi jo løse disse oppgavene likevel.”

Det å koordinere de ulike tjenester og finne den beste løsning er oppgaver som sykepleierne gjerne tillegger teamet. Sjekklister nevnes som nyttige hjelpemiddel for å sikre at man har tenkt på alle eventualiteter i palliative forløp. Mange har dette på plass ved dødsfall i avdeling, men savner eller jobber med egne sjekklister for hjemmedød og håper dette kan være en oppgave for BPT. Flere påpeker også at BPT kan bidra med å påpeke når det er behov for mer ressurser hos en pasient..

Når en ser at behovene endres kan temaet opptre som en premissleverandør og stille krav på vegne av pasienten.

“Vi håper det blir mer system på dette med opplæring og kompetanseheving når vi får etablert BPT etterhvert. Jeg tenker de bør ha ansvar for undervisningsbiten, sikre gode rutiner og sjekklister. Fått ansvar for å utarbeide gode systemer for ettervern av sykepleierne, der mangler vi rutiner! Det bør ikke nødvendigvis være dem som skal hjem til pasienten, det tenker jeg er viktig, for de er så sårbare disse familiene og den tilliten og tryggheten trenger vi ikke utfordre. Men de kan veilede det personalet som kjenner pasienten best”

BPT kan være særlig viktige ved overganger mener informantene. Overganger er alltid vanskelige og det kan føles trygt om det barnepalliative teamet representerer en kontinuitet og bidrar som en naturlig overlapp til neste organisasjonsnivå. En sykepleier påpeker også at BPTene ikke må sees på som en trussel, noen som utfordrer oppgaver som sykepleierne allerede mestrer, men heller som et bidrag når ting er komplisert, eller som spesialister på det nyfødtsykepleier sjeldnere er borti. Erfaring med nyfødte blir også omtalt som ønskelig.

“Jeg tror det er viktig med den spesifikke nyfødtkompetansen inn i disse BPTene. Det er lett for at fokuset blir mye på barn med kreft og nevrologiske lidelser kanskje, men nyfødtkompetansen, det er viktig altså. For det er noe litt eget, dette med tilknytning og tap på en gang. Å skulle våge å knytte seg til babyen sin når det er så vondt og du vet at tiden vil bli så kort. Det er vanskelig altså. Det er helt nødvendig med kompetente veiledere i en så hudløs fase.”

5.3 Trygghet - forutsigbarhet, kompetanse og tillit

Trygghet er avgjørende for gode palliative forløp. Deltakerne reflektere rundt hvordan de skaper trygge rammer for foreldre i krise. Trygghet og tilliten til hjelperne er avgjørende for at foreldrene skal orke å stå i situasjonen og være gode foreldre den dyrebare tiden de får med barnet sitt. Alle påpeker at dette krever tid og ressurser. Trygghet handler i stor grad om å stole på å få hjelp når en trenger det, og er helt konkret avhengig av sykepleiernes tilgjengelighet. Ansvarlig sykepleier kan gjerne gjøre andre oppgaver i posten men må når som helst kunne slippe det hun har i hendene for å bistå familien når de trenger det. Informantene skaper

forutsigbarhet og trygghet gjennom å foreslå mulige løsninger. Sykepleierne skisserer ulike muligheter for dem så de får tatt gode valg for sin familie. En sykepleier forklarer:

“Foreldrene hadde skjønt hvilken vei det bar, men var rimelig handlingslammet og rådville. Så fortalte jeg litt da, hvordan vi pleier å gjøre det her, sånn helt konkret. Så at dette kan dere være med å bestemme, men ofte gjør vi det sånn. Da så jeg at de ble tryggere av at jeg hadde vært med på dette før. Min trygghet smitter nok litt også, og jeg føler meg trygg fordi jeg har prosedyrer, kunnskap og erfaringer som hjelper meg i dette.”

Og videre:

“Det er de som skal leve dette livet, både denne tiden sammen med barnet, og tiden etterpå. Da er det så viktig at de føler at de er med å velge den veien de ønsker. Gir vi dem den mulighetene blir døden privat og det kan bli gode minner i alt det vonde. Følelsen av å bli ivaretatt for eksempel. Barnet er ikke gitt opp, men både foreldre og barn skal føle seg ivaretatt og møte omsorg og kompetanse hele veien.”

Sykepleierne er opptatt av forutsigbarhet. Å prate om det som kan komme, om pustestoppene og plutselige gisp når man tror det hele er over. Apneer er ekstremt utfordrende å takle uansett, men nesten uhåndterlig om en ikke er forberedt. Det krever tett dialog. Foreldrene er ofte unge, og for mange er dette første møtet med døden. Det er viktig for sykepleierne å føle at de har gjort det de kan for at foreldrene skal være best mulig rustet, og flere omtaler det som en liten seier når foreldrene ønsker å være alene på rommet, eller ta med seg barnet en tur. De omtaler det som et symbol på foreldrene er trygge nok til å våge å være forelder. Deltakerne gjengir også at idet foreldrene tar ansvaret styrkes foreldrerollen nesten umiddelbart og de stoler mer på egne vurderinger. Etterhvert som foreldrene mestrer omsorgen for barnet alene på sykehus er veien ofte kort til at de ønsker å dra hjem med barnet.

“Det er så godt for dem å mestre dette. Tid alene som familie, mamma og pappa og babyen. Det er jo det de egentlig vil, hvertfall de aller fleste. Det er målet mitt altså, å gjøre dem trygge nok til å være alene. Det mener jeg handler om god og helhetlig sykepleie. For vi må huske på at døden er privat, vi må samle familien og så må vi trekke oss ut. Men vi må alltid være tilgjengelige - ellers blir det utrygt”.

Tryggheten skapes av forutsigbarheten beskriver deltakerne. Foreldrene må ha en plan og en handlingsberedskap før de drar hjem. Det må settes ord på hva som er verst tenkelige scenario og hvordan de skal håndtere det. De må ha en kontaktperson ved spørsmål, noen de stoler på og med rett kompetanse til å hjelpe dem. Slike telefonsamtaler handler ofte om å gjøre vurderinger sammen med foreldrene, trygge dem på deres avgjørelser og emosjonell støtte, beskriver sykepleierne.

“Disse barna skal ha åpen retur. Ingen skal føle seg presset til å være hjemme, men om det føles trygt og godt så har jeg ingen etiske betenkeligheter med å legge opp til et slikt løp. Ikke så lenge vi sikrer tilgjengelig kompetanse på ene eller andre viset”

Kompetanse er et vesentlig stikkord. Kompetanse sikrer trygghet for sykepleieren, pasient og pårørende. Disse familiene trenger erfarne sykepleiere. Flere har erfart at ettersom det er få prosedyrer og at familiene har mye ansvar for barna, har ansvaret blitt lagt på mindre erfarne sykepleiere. Det er deltakerne kritisk til.

“Vi må sikre disse pasientene den beste behandlingen, de må løftes litt. Disse barna trenger trygghet og kompetanse, det må vi ha på dagsorden. Også disse barna skal møte ekspertise på feltet”

5.4. Alt er mulig - pasientforløp

Deltakerne har ulike erfaringer med palliasjon og terminalomsorg for nyfødte. Noen hadde utelukkende erfaringer fra post, andre hadde vært innom døende pasienter i arbeidstid eller på fritid.. Alle sykepleierne hadde erfaring med stillerom for å skjerme familien. Uavhengig av egne erfaringer ønsket sykepleierne å lytte til foreldrene og etterkomme deres ønsker. Flere savner et likeverdig tilbud til alle foreldrene. Alle har kjennskap eller erfaring med hjemmedød, men i dag er den muligheten oftest initiert av en engasjert lege eller sykepleier, eller ønske fra foreldrene. Sykepleierne etterlyser retningslinjer og kultur for dette. De er glad for at ildsjeler i avdelingene utfordrer normene og finner gode løsninger, men savner systemer og rutiner.

“Vi har ingen ordning for hjemmedød i dag, men om foreldrene ønsker det må vi jo få det til. Vi eier jo ikke barnet. Men de andre da? De som ikke spør selv? Det blir for tilfeldig syns jeg. Vi burde hatt sjekklister og rutiner som fanger opp dette her. Tenk om vi kunne systematisert dette, det hadde vært så fint.”

Sykepleierne i prosjektet er ildsjeler på feltet og uttrykker frustrasjon over at det går langsomt. De ønsker så gjerne å ha gode rutiner og systemer på dette, for når de står i situasjonen vil de være trygge på at de yter best mulig hjelp. Flere viser til flytskjemaet fra helsedirektoratet, men inntrykket er at det i liten grad er tatt i bruk. En sykepleier sier:

“Vi har ikke begynt å se på det enda, men det bør vi nok snart. Det går gjerne litt treig med endringer på dette feltet for det er heldigvis ikke så mange ganger i året vi har bruk for dette.”

Andre avdelinger er i ferd med å få systematisert pasientforløpene. Altså en plan for hvordan forløpet flyter fra diagnose, palliasjonsprosess, terminalfase og ettervern. Hjemmedød passer ikke for alle, men informantene mener det bør tilbys alle dersom det er barnets beste. De poengterer at det ikke er en foreldrerett å være hjemme, men er det barnets beste bør familien få muligheten, uavhengig av om rette sykepleier er på jobb. Erfaringene med hjemmedød er gode i følge sykepleierne. Det er godt for familiene å være hjemme. Foreldrerollen styrkes, det er trygt og kjent, det er mindre logistikk rundt søsken, lettere å regulere følelsene og det er lettere i forhold til storfamilie som vil hjelpe og støtte familien, hevder informantene.

En av sykepleierne har erfaringer med foreldre som ikke ønsket å reise hjem, blant annet på grunn av lang reisevei, men også at de ikke ville forbinde hjemmet med døden. Slike familier må likevel tilbys privatliv. Et sted å finne roen hvor familie kan komme og gå som dem vil. Hennes avdeling ønsker seg flere stillerom. Det viktigste fokuset er å samle familien, og det er et stort behov for å skjerme dem fra det som foregår i avdelingen.

“Noen føler en enorm trygghet i å være nært kompetanse og støtte fra fagfolk. En familie turde ikke reise hjem, men de lånte sykehusleiligheten og fikk tid sammen der. For den familietiden er viktig altså. De gikk trilleturer, laget middag mens babyen sover i en privat vugge de tok med, var hele familien i dobbeltsengen en

morgenstund, hadde middagsgjester. Sånne helt vanlige ting. En følelse av at det er et helt lite liv. Det kan vi få til på mange måter. Vi skal selvsagt respektere om noen ikke ønsker å reise hjem med barnet, men det er nok et mye større problem at ikke alle får tilbudet. Vi holder veldig igjen.”

Sykepleierne har ulike svar på hva som er de optimale forløpene, de er ydmyke for variasjonene blant foreldre, barn, avdelinger og tilbudene i kommunene. Men alle nevner barnepalliativ team som en veiledende ressurs og som koordinator som kan koordinere helsetjenestene og finne løsninger for den enkelte familien i samarbeid med avdelingen, kommunen og evt hjemmesykehus.

Sykepleierne er løsningsorienterte og fleksible. Ildsjelene er viktig for å stake ut veien, tenke muligheter og løsninger, men avdelingene må komme etter og lage rutiner og systemer som sikrer likeverdige tilbud på en måte som ivaretar pasientsikkerhet og sikrer sykepleierens trygghet. De er klare på at det kreves ressurser om en skal sikre dette tilbudet ordentlig.

“Jeg tenker det helt optimale er at barnet får ligge hud mot hud med mor eller far, der hvor mor og far føler seg trygg. Der har barnet det best og ingen plass kan erstatte den. Om det er hjemme, i sykehus, i leilighet eller hospice er sekundært.”

5.5 Samtaler - “så tanker”, samtaler strukturert og spontant

Det er viktige og tøffe samtaler i det palliative arbeidet. Det må være en tett dialog og sykepleierne gjengir at den viktigste oppgaven blir å utforske foreldreperspektivet for å avklare hvordan en kan være en best mulig hjelper. Etter en beslutning om behandlingsbegrensning er kulturen strukturerte informasjonssamtaler, som oftest i uterom med både lege, sykepleier og flere har gode erfaringer med å ha med psykolog på disse samtalene. Dette er informasjonssamtaler som danner en grov skisse av hvordan tiden som kommer blir. Den tar opp store spørsmål som foreldrene må få tid til å fordøye og vekker naturlig nok også sterke følelser. Etter en

slik samtale nevnte flere av sykepleierne at foreldrene trengte å få være alene. En slik samtale er overveldende og mange beskriver foreldrene som “tomme” og uten spørsmål etter disse samtalene. Etter å ha latt familien ha noe tid alene hadde de fleste av sykepleierne for vane å gå inn til familien igjen, gjerne for å utføre noe praktisk, men like mye for å gjøre seg tilgjengelig for tanker og spørsmål fra familien.

“Når vi skal planlegge veien videre må jeg vite hvor de står. Jeg må snakke med dem. Alle familier er ulike så planene må tilpasses den enkelte, det er ikke noen fasit på dette her. De er vel så viktige disse litt løsere samtalene, de der små samtalene der jeg bare putler litt rundt barnet og bare er i rommet. Samtalene er viktig for tryggheten og jeg prøver å legge til rette for å prate både om det trivielle og det vanskelige. Gjøre det trygt å komme til meg med det de har på hjertet egentlig.”

Også må en ta ting litt underveis. Sykepleierne beskriver nære samtaler med foreldrene, og at det er gradvise prosesser i dette landskapet. Behovene endres fortløpende. Informantene er opptatt av å tidlig få tak på familiens ønsker for den siste tiden, slik at sykepleierne kan planlegge for nødvendig tilrettelegging. Et par sykepleiere har også erfart at det kan bli for mange samtaler. En av dem forteller om et par som i ettersamtale uttrykte at det ble for mye.

“Tilbakemeldingen var at det ble for mange samtaler, samtaler med lege, med BUP og med sykepleier i uterom. Det var informasjon hele tiden, mens egentlig ville de bare ha tid med barnet sitt. Så det er vanskelige balanse ganger her. Vi må trø varsomt. Vi må være var på responsen, lytte med begge ører og begge øynene. Også må vi støtte foreldrene på deres avgjørelser”.

Deltakerne beskriver seg som veivisere. Det finnes mange veier til mål og sykepleieren kan peke ut retninger men foreldrene må selv velge sin vei. En beskriver et foreldrepar som var fullstendig handlingslammet. Sykepleieren foreslo at de skulle ta barnet med seg en trilletter i vogn. De tok barnet med, la henne hud mot hud under jakken og satt seg i solveggen på sykehuset og drakk kaffe. I ettertid hadde de vært så takknemlig for den lille turen. Flere av sykepleierne forteller lignende historier. Alle har erfart at det kan være lurt å foreslå, så noen tanker, men aldri presse eller tvinge. De opplever at foreldrene tar gode valg for seg selv når de ser mulighetene. Sykepleierne foreslår ulike løsninger og opplever å bli lyttet til og at det blir gode erfaringer.

“Vi må åpne noen dører for dem, for de vet ikke hva de skal spørre om, Men det er vanskelig dette her, vi må presentere ulike løsninger, men jeg vil jo ikke legge føringer heller. Men det å fortelle hva andre har gjort og opplevd godt, det kan være en god inngang til disse samtalene.”

Dersom familien drar hjem, er daglig dialog viktig mener deltakerne. Det må være lav terskel for å ta kontakt, de må få støtten de uansett ville fått. Vi må være tilgjengelig for deres behov, men huske at samtalene ikke er for oss. En sykepleier hadde avtale med en familie at hun ringte daglig kl 12, og foreldrene svarte om de ville. Hvis de ikke svarte tok ikke sykepleieren kontakt før neste dag. Om det var en god dag trengte familien kanskje en pause fra sykehuset og en prat ville bare være invaderende og belastende.

5.6 Oppsummering av resultater

Resultatene fra intervjuene viser at sykepleierne er samstemte på at trygge rammer rundt familien er det viktigste for å lykkes med gode palliative forløp. For å lykkes med det er en avhengig av kompetanse, erfaring og tilstrekkelig tid.

Informasjonssamtaler er viktig for foreldrenes medvirkning, men de uformelle samtalene med sykepleier er vel så viktig for å bidra til gode forløp. Dette krever tilgjengelighet fra sykepleierne. Det er også erfaringer med at familiene overinformeres og at helsepersonell “stjeler” verdifull tid fra dem.

Det varierer i hvor stor grad sykepleierne føler det riktig å sende familiene hjem og hvilket tilbud de kan levere, men alle sykepleierne er opptatt av å skjerme familiene og gi dem tid og rom sammen alene som familie.

Smertevurderingene er noe av det vanskeligste med de palliative / terminale forløpene. Dette er også det punktet hvor informantene spriker mest i forhold til i hvor stor grad foreldre skal og kan involveres. Det erfares stor fleksibilitet og mange ulike løsninger for familiene, men sykepleierne savner rammer og struktur i arbeidet. Det er entydig stor tro på at Barnepalliative team vil kunne være og er en viktig ressurs i arbeidet og forventningene til et slikt team er rimelig samstemte.

6 Diskusjon

I diskusjonsdelen er formålet å sammenfatte, presentere og formidle det jeg har gjort, samt diskutere mine funn og empiri opp mot teori, forskning og politiske føringer (Malterud, 2017, s.117). 7.mai 2020 kom stortingsmeldingen som heter "Lindrende behandling og omsorg". Det kanskje mest interessante ved denne er at den i kapitlet som angår barn og unge fremtrer som en presisering av stortingsmeldingen av 2017 (Helsedirektoratet 2020). Det vil si at de endringene som man la føringer for da, fortsatt ikke er helt i havn. Dette studiet har til hensikt å utforske spesialsykepleieres erfaringer med de palliative og terminale forløpene knyttet til nyfødtintensivavdelinger. I samtlige intervju nevnte deltakerne stortingsmeldingen av 2017, NOU eller flytskjemaene fra helsedirektoratet.

Masteroppgaven viser gjennom teori, forskning og resultat at fagmiljøet støtter de politiske føringene, samtidig som flere barrierer hindrer gjennomføring av endringene. I det følgende vil jeg diskutere faktorer som er opplevd utfordrende eller styrkende i det palliative arbeidet og spesialsykepleiernes tanker om hva som skal til for å skape et likeverdig tilbud til de sårbare nyfødte og deres familier. Det er særlig to faktorer som må trekkes frem som kjennetegn på gode palliative forløp. Det er at barnets lidelse lindres og at familien føler seg trygg og ivaretatt.

6.1 Smerte

Smertevurderinger opplevdes av sykepleierne som svært utfordrende i det palliative og terminale arbeidet. Å tolke nyfødte barns smerte er krevende og når barnet er alvorlig sykt blir den manglende smerterapporteringen utfordrende. Det krever både teoretisk og klinisk kompetanse for å vurdere barnets velbefinnende (Tandberg & Steinnes 2009, s.268) Det nyfødte barnet har små energilager og slik Travelbee

beskriver kan vedvarende smerte føre til tretthet og utmattelse (2007, s.113).

Konsekvensen av dette kan være at barnet ser tilsynelatende avslappet ut, men rent faktisk lider av smerter og utmattelse. Det krever fokusert kunnskap å oppdage dette, og det er sykepleierens ansvar å identifisere smerten og forsøke å finne måter å lindre den på (Travelbee 2007, s.113).

Dette kan sees i sammenheng med Fortney & Stewards studie (2016 s.62) som viser at sykepleiere i stor grad kjenner på utilstrekkelighet i møte med det døende barnet når det kommer til lindring. Fortney finner blant annet at sykepleierne strever med å identifisere og behandle symptomer riktig og opplever selv at de mangler tilstrekkelig kunnskap. Det er svært begrenset fokus på palliasjon i både grunn og videreutdanninger som naturlig er knyttet til nyfødtintensiv. Både mine funn og resultater fra flere andre artikler som Kilcullen & Ireland (2017), Fortney & Steward (2016), og Gibbson et al (2018) påpeker at kompetanse er et nøkkelord når det kommer til trygghet på sykepleierens profesjonelle bidrag. For å kunne yte optimal pleie og omsorg den siste tiden må sykepleieren være trygge på sin kompetanse for å unngå et moralsk stress.

Sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer har en klar forankring hos sykepleierne jeg intervjuet, og barns eventuelle lidelse og død berører dem sterkt. Retningslinjene påpeker sykepleieres ansvar for å yte omsorgsfull hjelp og lindre lidelse samt bidra til en naturlig og verdig død (Norsk sykepleieforbund, 2019). Emosjonell støtte er viktig for foreldrene i denne sårbare fasen, men det er også viktig med både emosjonell og faglig støtte til sykepleierne som står i disse situasjonene. Det gir trygghet å kunne lene seg på solid kunnskap når en skal gjøre vanskelige vurderinger (Moesmand & Kjøllesdal 2004) . Informantene gav uttrykk for at de ønsket klare rammer for medikamentell lindring. De ønsker at barnet skal være godt smertedekket i bunn og med tydelige indikasjoner for behovsordinasjoner. Flere har erfart at med vide ordinerings vil dosen som blir gitt variere avhengig av hvem som er på jobb, og man

kan også se tendens til at enkelte alltid gir samme dose som ble gitt forrige gang. De ønsker økt fokus på hva som er riktig ordinering og indikasjon samt god dokumentasjon av hvilke vurderinger og valg som er gjort. Ved hvert vaktskifte bør det rettes oppmerksomhet mot vurderinger, tiltak og effekt og som gode dokumentasjon og evalueringssystemer vil hindre for mange tolkningsmuligheter (Gulbrandsen og Stubberud 2010, s.136).

Det krever hårfin justering mellom tilstrekkelig smertelindring den aller siste tiden og samtidig vite at f.eks morfin som er et foretrukket medikament, virker respirasjonsdeprimerende. Flere av sykepleierne uttrykker frykt for å gi "den siste dosen". Særlig dersom denne var gitt på en vid indikasjon som "0,3-0,7mg v/behov." Flere av informantene uttrykker bekymring for om de vurderer smerteuttrykket likt. Dette er et av punktene som gjør at sykepleierne kan unnvike å tilby at familien kan reise hjem med barnet. En sykepleier sier:

"Det med smerter er så krevende for sykepleierne har vi erfart. Det å skulle gjøre de vurderingene: Hvordan har barnet det liksom? Det er tøft altså, veldig tøft. Vi trenger en tydeligere plan på dette med smertelidring, Sånn og sånn skal barnet ha uansett og konferer med lege om ikke det er nok. Jeg tror ikke det skal være for mye opp til den enkelte for vi er så forskjellige på det der."

Dette står i kontrast til Shultz et al (2017) sin forskning som har studert hvordan foreldre og sykepleiere vurderer det døende nyfødte barnets symptomer. Dette studiet konkluderer med at foreldre og sykepleiere tolker barnets signaler ganske likt. De anbefaler derfor (s.181) at foreldre kan være nøkkelpersoner i observasjon av barnet sitt og at de fort vil lære seg tilstrekkelig til å tolke sitt barn best. Dette forutsetter at de får god veiledning i hva de skal se etter og kan muligens forklares med at med god veiledning vil foreldrenes vurderinger styrkes av at deres tolkning baseres på samme kriterier hver gang. Studiet poengterer også at noen av foreldrene opplevde det vanskelig å rapportere barnets smerter i etterkant, det var

slik deres manglende besvarelser ble tolket. Sykepleieren vil i så måte ha et viktig ansvar for å identifisere disse foreldrene mens barnet er innlagt.

Det er også avgjørende at selv om sykepleier skal lytte til foreldrenes vurderinger må hun ikke fremstå som usikker eller uten egne refleksjoner om barnets velbefinnende. Spesialsykepleieren skal ha evne til å vurdere barnets smerte, og ulike faktorer som kan påvirke den, hun skal administrere behandling både med atferdsstøttende tiltak og med medikamenter ved behov. I tillegg skal hun kunne vurdere effekten av tiltakene (Gulbrandsen & Stubberud 2010 s.136). En av informantene fortalte om en familie som i etterkant følte at deres vurderinger mens de var innlagt var etterspurt i for stor grad. Det skapte utrygghet om sykepleiernes kompetanse og vurderinger.

Disse funnene både i mine intervjuer, teori og forskning viser at tverrfaglige team med spisskompetanse på palliasjon er en nødvendighet. Kompetanse skaper trygghet og profesjonalitet men er vanskelig å skaffe seg når volumet av pasientene er lite (Moesmand & Kjøllesdal 2004). Derfor er det nødvendig at barne og ungdomsavdelingene etablerer spesialiserte palliative team som kan bistå med veiledning til den som skal lindre barnets plager. Sykepleiernes handlingsberedskap vil styrkes da et slikt team vil ha bedre overblikk over smerte og symptomplan. Sykepleierne med erfaring med BPT, men også de som hadde erfaring fra pasientmøter i hjemmet var særlig opptatt av at smerte-og symptomplan må være forordnet før barnet reiser hjem. En må tenke på alle tenkelige scenarioer og ha en handligbesredskap klar i form tilgjengelige forordninger og medikamenter (Gulbrandsen & Stubberud 2010 s.134).

Sykepleierne er opptatt av å sikre at barnet får de dosene det faktisk trenger. Fokuset må være barnets beste. Basert på funn om at foreldre og pleiere vurderer barnets smerte likt tenker jeg at dette bør tematiseres før utreise. Om foreldre tar med seg sitt døende barn hjem må det i forkant være helt klart for dem hvilke symptomer de skal reagere på og hvilke medikament de skal gi. De må også trygges

på at konsekvensen av å gi ordinert mengde morfin kan i siste fase gjøre at barnet slutter og puste og de må være fortrolig med det. Det må formidles at riktig morfindose er den dosen som gir barnet smertelindring (Barnelegeforeningen, 2014).

Noe av de mer interessante funnene i Morton et al (2018) er at foreldre som har erfaringer med å ta med seg barnet hjem har opplevd dette som en trygg og positiv opplevelse. Dette gjelder også helsepersonell som ifølge Craig et al (2013) ser på terminal omsorg i hjemmet som et gode. Forskningen samsvarer med mine funn som viser at fire av seks informanter hadde deltatt i terminal omsorg i hjemmet. De fire beskrev fredfulle forløp og oppfattet pasienten som godt smertelindret. De to som ikke hadde deltatt en i en slik prosess anerkjente hjemmedød som et fullgodt alternativ, men var utrygg på om man ville få lindret pasienten tilstrekkelig. Kanskje dette forteller oss at slik kulturen er i Norge i dag, så ligger listen høyt for å sende barnet hjem og man legger mye arbeid i gode planer før de sendes hjem som gjør at det oppleves trygt? Ansvarsforholdene er annerledes om pasienten blir værende i sykehuset hvor smerteproblematikken kanskje håndteres fra vaktskift til vaktskift og dermed kan oppfattes variable, tilfeldige og mer utrygge? Kanskje en god smertplan også er en nyttig verktøy for innlagte pasienter?

Ingen av sykepleierne hadde erfaringer med at de opplevde barnet hjemme som smertepåvirket uten at foreldrene hadde avdekket dette. Kanskje ligger listen for høyt for hvem vi velger å sende hjem i dag? Og kanskje kan den systematiske prosessen med å lage en symptom og smerteplan før hjemreise være et viktig bidrag for å utvikle prinsipper og retningslinjer for lindrende behandling til nyfødte, uavhengig av hvor barnet tilbringer den siste tiden.

6.2 Trygghet

Mens smerte opptrer som en konkret problemstilling der løsningen måles med skårings og evalueringsverktøy er utfordringene ved å skape trygghet for en familie i krise vanskeligere å definere og evaluere. Jeg opplevde likevel at informantene hadde klare strategier som de jobbet etter. Flere nevnte at det å gjøre familien trygg var et parameter på om man hadde lyktes med sykepleieoppdraget. Barn som får palliativ eller terminal omsorg trenger støttende tiltak som sikrer barnets velvære så godt som overhode mulig. I de fleste tilfeller vil ingen være bedre egnet til å gi denne omsorgen er foreldre. Dog vil de trenge kunnskap og støtte for å håndtere situasjonen. Fagkunnskaper og klinisk erfaring og gode kommunikasjonsevner er en forutsetning for å formidle denne tryggheten (Moesmand & Kjøllesdal 2004, s.31).

Tillit er en avgjørende faktor for å oppleve trygghet (Martinsen 2000). Informantene i dette studiet følte seg privilegerte da det å være en del av et norsk helsevesen som i den store sammenheng fungerer godt gjorde at familiene møtte dem med en naturlig tillit og tiltro til at sykepleierne hadde kompetanse og vilje til å veilede familien gjennom den vanskelige tiden de hadde foran seg. Denne tilliten må vi møte med stor ydmykhet da det å misbruke en annens tillit vil være svært ødeleggende for mellommenneskelige relasjoner (Hummelvoll 2012, s.91).

I følge Moesmand og Kjøllesdal (2004, s,242) vil sykepleiere kunne bidra til trygghet i en krise gjennom sin kompetanse og væremåte. En av sykepleierne forklarer hvordan hun møter foreldre som kan være handlingslammet av krisen:

“ Jeg forteller dem at noen foreldre synes det kan være ganske fint å gjøre det sånn eller sånn. Det ser jeg virker betryggende på foreldrene, jeg tror det er noe med at da sier jeg indirekte at dette har foreldre klart før dere og jeg har vært med på dette tidligere. Min trygghet smitter nok også litt, og jeg føler meg jo trygg fordi jeg har jobbet med dette i mange år og jeg har verktøy som kunnskaper og prosedyrer som hjelper meg i dette. Så jeg føler meg trygg ja, men ikke uberørt. Det er noe annet. Det må jeg forsøke å få formidlet.”

Branchett & Stratton (2012) har undersøkt erfaringene til foreldre som har mistet et nyfødt barn. Trygghet er en underliggende dimensjon i flere av faktorene som foreldrene påpekte. Pålitelighet for eksempel, at det slik foreldrene opplever det er samsvar mellom muntlige avtaler som blir dokumentert nøyaktig slik at neste sykepleier forholder seg til samme avtalen. Slike ting bidrar til en følelse av å være ivaretatt. Det er også avgjørende at sykepleierne må føle seg trygge for å kunne formidle ro til familiene (Hummelvoll 2012 s.512-513) Gibson et al.(2018) viser at emosjonell støtte til sykepleiere er vesentlig for å styrkes deres rolige værmåte.

Informantene i denne masteroppgaven var tydelige på at forutsetningen for å skape trygghet krever tid. De fremhever ellers sykepleierens pålitelighet, evne til kommunikasjon og til å vise empati samt det å skape forutsigbarhet som de viktigste elementene som bidrar til trygghet og det går også igjen hos alle at kompetanse må ligge i bunn. Alt dette krever tid. Disse elementene gjenfinnes også i Hummelvolls teori hvor han beskriver tid, struktur som vesentlige forhold når man skal hjelpe mennesker i krise (2012, s.513) Kilcullen & Ireland (2017) viser også at både klinisk kompetanse, evnen til og ikke minst anledning til å utføre emosjonell støtte og god kommunikasjon og tydelige retningslinjer i enhetene bidrar til økt kvalitet på den palliative omsorgen. Alle informantene påpekte viktigheten av pålitelighet.

“For det er så godt når dem omsider tør å være alene med barnet sitt, det skjer noe i tilknytningen da, noe godt. I det de sender sykepleieren på gangen og tar ansvaret for babyen sin selv. Men det er nok veldig skremmende også, gitt situasjonen de er i. Så om vi sier at vi skal komme med en gang de ringer på, så MÅ vi gjøre det altså! Det er så utrolig viktig! De må få slippe å vente i uro.”

Dette demonstrerer at det kan være frustrerende vakter å bemanne for ledelsen, for om foreldrene er blitt riktig trygge kan det gå mange timer om gangen uten at de trenger assistanse fra sykepleier, men når de plutselig trenger det så trenger de kanskje hennes fulle fokus i mange timer. Informantene var tydelig på at dette må prioriteres fra ledelsen da det å tilrettelegge for familien og bidra til en verdig ramme den inntil og etter døden er en vesentlig del av intensivsykepleien (Gulbrandsen og

Stubberud 2010, s.41). Sykepleieren som har ansvar for et døende barn kan gjerne bidra med andre arbeidsoppgaver, men kun oppgaver som kan når som helst kan slippes for å kunne yte omsorg til denne familien.

Flere av artiklene jeg har funnet beskriver hvordan en kan bidra til å skape et trygt miljø rundt familien, Morton et.al (2018) finner at sykepleiere som har erfaring med å flytte barnet hjem, opplever dette som et trygt og godt alternativ for familiene, gitt at barnet er stabilt nok til å tåle transporten. I norsk praksis er det vanskelig å se for seg at vi ville flyttet et ustabilt barn. Men både teori, forskning og empiri gjør at vi antakelig bør tilby flere familier å dra hjem den siste tiden. Stortingsmeldingen sier at hjemmedød kan bidra til økt trygghet og kontroll for foreldrene i en sårbar fase (Helsedirektoratet 2020).

Sykepleierne gir i hovedsak inntrykk av å være trygge som veiledere så sant familien gav uttrykk for at de ønsket å reise hjem.

“Vi har jo enkelte sykepleiere hos oss som gjerne drar hjem til pasienter i terminal fase og vi har fått lov av lederne og gjøre det enkelte vakter. Ordningen er basert på frivillighet, for det er jo ikke alle sykepleierne som er like komfortabel med dette. Det kommer vel an på både relasjonen til familien, praktiske forhold som kjøring og logistikk, men også om sykepleieren føler seg trygg nok til å dra alene ut. Men om vi ser at vi kan dekke noen skift på rad av sykepleiere som ønsker det her, så har vi fått lov til det ja”.

Dette demonstrere utfordringene på mange avdelinger i dag slik jeg opplever det. Det er ildsjeler som er trygge i rollen og som ønsker å strekke seg langt for den enkelte familien. De har både fagkunnskap og politiske føringer i ryggen, men det mangler retningslinjer i de fleste avdelinger som gjør at det skapes utrygghet for mange. Her er det fortsatt en vei å gå før vi er i mål. Å arbeide med akutt syke og døende nyfødte er noe av det som berører helsepersonell mest (Tandberg & Steinnes 2010 s.287) Kvaliteten på den omsorgen vi gir disse barna vil påvirke foreldrenes liv resten av livet. Den avhenger av sykepleierens tilstedeværelseskompetanse (Christoffersen & Teigen 2013, s.61).

Men sykepleiere behøver også rammer for hvor langt de skal strekke seg og involvere seg i familien utenfor avdelingens rutiner. Involvering i familiens behov er nødvendig, men overidentifikasjon med pårørendes behov kan hindre gode sykepleiefaglige vurderinger (Travelbee s.204) Utfordringene i sitat viser tydelig hvordan sykepleierens trygghet kan påvirke pasientbehandlingen og også hvordan ledelse gjennom sine rutiner eller mangel på sådanne påvirker tryggheten og dermed de gode forløpene slik Kilcullen & Ireland viser i sitt studie Palliative care in the neonatal unit (2017 s.31).

6.3 Kommunikasjon

Informantene i denne masteroppgaven var opptatt av å ikke nødvendigvis gi dager til livet, men å gi liv til dagene. Det er verdifull tid og de hadde et sterkt ønske om å møte familiens behov. Det krever gode kommunikasjonsferdigheter. Studien til Branchett & Stratton (2012) viser at både positive og negative minner forsterkes under opprivende omstendigheter og foreldrene skal leve videre med historien om det nyfødte barnet resten av livet. Helsepersonells atferd kan i stor grad prege den palliative omsorgen og hvilke minner foreldrene sitter igjen med i etterkant. At foreldrene føler seg ivaretatt og forberedt på det som skal komme kan bidra positivt til sorgarbeidet og redusere deres følelse av total hjelpeløshet (Tandberg & Steinnes 2009, s.290). På sikt kan dette styrke foreldrenes evne til å oppleve at de mestrer av den voldsomme følelsesmessige påkjenningen (Hummelvoll 2012). Kommunikasjon blir derfor et særdeles viktig element i samhandlingen med foreldrene.

For å kunne planlegge gode, individualiserte forløp må man få oversikt over familiens ønsker for dagene som kommer. Dette skal man klare nesten før de har det klart for seg selv (Tandberg & Steinnes 2009, s.291) Da kreves det at sykepleieren benytter sine relasjonssferdigheter til å søke forståelse av foreldrenes behov, slik at hun kan arbeide for å ivareta dem (Travelbee 2001, s.135). Flere av informantene i studiet forteller om en vanskelig balansegang hvor foreldre i sjokk og krise kan bli handlingslammet slik også Hummelvoll beskriver (2012), men fordi tiden

er kort og dyrebare må sykepleieren sørge for rammer rundt familien som kan gjøre denne verdifulle tiden så god som den kan bli. Flere av sykepleierne brukte begrepet å “så tanker”. De skisserte forslag og muligheter for hvordan den kommende tiden kunne bli og slik representerte de også både håp og tillit til at foreldrene ville mestre utfordringene de står overfor (Hummelvoll 2012, s.512). Informantene beskrev også at det var lettere for foreldrene og takke ja eller nei til et forslag fremfor å svare på spørsmålet: “hvordan ønsker dere at vi gjør det nå?”. Dette bekrefter tanken om sykepleierne som veiledere i denne prosessen.

“Vi kan peke ut flere ulike veier som ender samme sted, og vi kjenner de ulike veiene, men det er foreldrene selv som må ta valget hvilken retning de vil gå i.”

I løpet av intervjuene slo deg meg at sykepleierne hadde en felles strategi, bevisst eller ubevisst i kommunikasjonen med pårørende. Strategien gav meg assosiasjoner til kommunikasjonsverktøyet 4 gode vaner som opprinnelig er utarbeidet for lege/pasient-samtaler og med utgangspunkt i polikliniske konsultasjoner (Gulbrandsen et al (2008). Likevel ble det fremtredende at disse 4 gode vanene dannet et slags mønster i sykepleie/foreldre kommunikasjonen så lenge relasjonen var tilstede. De fire vanene er ; invester i begynnelsen, utforsk pasientperspektivet, empati og invester i avslutningen (Gulbrandsen et al. 2008).

I denne oppgaven tenker jeg på begynnelsen som det øyeblikket hvor behandlingsmålet endres fra utredning/kurativ behandling til palliativ og etterhvert terminal omsorg. Selv om mange foreldre kanskje har sett hvilken vei det går vil de fleste kanskje ha klart for seg “den” legesamtalen hvor alt raste sammen og håpet om overlevelse brast. Sykepleierne er opptatt av den samtalen. Det må være en strukturert samtale, i uterom, skjermet fra barnet og andre foreldre slik at en kan hjelpe dem til å holde fokus på det som blir sagt. Denne første informasjonssamtalen vil være legestyrte og jeg går ikke nærmere inn på oppbyggingen i en slik samtale bortsett fra at den fordrer ærlig og sannferdig informasjon om barnets tilstand og forventet utvikling slik Gulbrandsen og Stubberud anbefaler for pårørende (2010,

s.79). Sykepleiernes rolle i en slik samtale vil likevel være å aktivt benytte Travelbees interaksjoner ved kommunikasjon, nemlig observasjon og tolkning (Travelbee 2001, s.142). Dette vil kunne bidra til økt forståelse for foreldrenes håndtering krisen videre.

Sykepleierne jeg intervjuet var samstemt i at om det åpnes for spørsmål på slutten av en slik informasjonssamtalen er det veldig sjelden de kommer. De fleste foreldre vil trenge noe tid til å fordøye det de har fått vite. Dette kommer av at foreldrene i sjokk og krise vil kunne bli både handlingslammet og kan føle både nummenhet og apati (Eide & Eide 2007, Eide & Eide 2017). Sykepleierne beskriver at de trygger foreldrene på at de er tilgjengelige for dem og lar etter litt foreldrene være alene, med avtale om å komme tilbake etter et gitt tidspunkt.

Vane to handler om å utforske pasientperspektivet, i dette tilfellet pårørende perspektivet. Nå handler det om å avklare hvor foreldrene står. Dette er tidkrevende arbeid. Flere av informantene poengterte at for å få tak på foreldrenes innerste tanker må man først ha oppnådd deres tillit. Konkret i forhold til kommunikasjon handler dette om at sykepleieren må formidle faglig tyngde gjennom sin effektive men rolige væremåte. Det må være samsvar mellom nonverbalt og verbalt språk ikke minst i forhold til tid og ro. Det hjelper ikke at sykepleieren sier hun har tid til å lytte til foreldrene om hun samtidig blir stående i døråpningen med hånden på dørklinken. For å få til en åpen dialog må også kroppsspråket tilsi at hun har tid til å lytte til dem (Eide & Eide 2017, Eide & Eide 2007, s.198).

“Noen ganger kan foreldrene bli veldig stille fordi det er forventning om at vi skal snakke om så store ting. Det blir litt lammende. Da prøver jeg bare å normalisere situasjonen litt, smårydde litt og fylle på utstyr og sånn samtidig som jeg småprater med dem. Jeg er bevisst på å holde et rolig tempo, bare putler litt på liksom. Jeg føler jeg liksom signaliserer med hele meg ta jeg har god tid og jeg orker å være her inne i det triste sammen med dere. Da blir det ofte litt sånn at mor for eksempel sier: “Siden du er her allikevel, jeg tenkte på en ting”, også kommer det da. Det som de tenker på.”

Man må bruke tid for når man utforsker deres perspektiv. Det innebærer både og være aktivt lyttende, men også å etterspørre tankene deres. Gjør man dette konsekvent vil foreldrene oppleve at man faktisk er tilgjengelig for dem og ønsker å legge til rette for hva enn de ønsker seg. Det å benytte seg av bekræftende respons slik Eide og Eide beskriver (2017) er et godt og nødvendig hjelpemiddel som bidrar til å skape trygghet og tillit rundt familien.

Den tredje gode vanen er empati. Ethvert møte mellom sykepleier og pårørende i denne oppgavens sammenheng bør være preget av empati. Emosjonell støtte fra profesjonelle bidrar til å hjelpe foreldrene å håndtere den ekstreme situasjonen de står i (Gulbrandsen & Stubberud 2010, s.79). Informantene var entydig på at når foreldre formidler sine ønsker for den siste tiden så valgene støttes. Dette samsvarer med Hummelvolls teori om krisehåndtering, hvor en skal søke et mest mulig naturlig forløp ved hjelp av foreldrenes egne ressurser (Hummervoll 2012, s.513).

I følge Eide & Eide (2017) vil mennesker i sjokk ofte ha nedsatt vurderingsevne og evne til problemløsning. Informantene i denne oppgaven hevder at så lenge foreldrene er godt informert og trygge tar de vanligvis veldig gode valg for seg selv.

Kilcullen & Irelands (2017) studie beskriver kommunikasjon som en av seks faktorer som fremmer god kvalitet i palliativ omsorg for nyfødte. De løfter frem flere forhold som styrker foreldres evne til å ta gode valg for barnet sitt og familien. Tydelig informasjon, veiledning til observasjoner og vurderinger av barnet og støtte på beslutninger gjør foreldrene godt rustet til å uttale seg om barnets beste. De presiserer at tydelig informasjon innebærer ærlighet og sannferdighet om den forventede prosessen og bidrar til pålitelighet og trygghet slik også Abrahamsen & Mancini påpeker (2020, s.55).

Den fjerde vanen er å investere i avslutningen. De ulike enhetene hadde ulike rutiner for oppfølging etter dødsfall. Alle hadde tilbud om ettersamtaler, noen hadde sorggrupper, og andre ble fulgt opp av psykologer tilknyttet avdelingen. Felles for informantene var at de følte ansvar for å avklare hvem som ivaretok familien videre. Tandberg og Steinnes beskriver dette som viktig for at sykepleierne skal ivareta seg

selv i belastende omsorgsoppgaver. De forklarer at man ikke kan forvente at en sykepleier som har gitt av seg selv til mennesker i krise skal “slippe” dem, uten å vite hvem som følger opp (2009).

Dette viser at erfarne sykepleiere har erfart og dannet seg en kommunikasjonsstrategi som fungerer i møte med disse sårbare familiene. Samtidig viser flere studier at for ferske sykepleiere er kommunikasjonen med foreldre ved livets slutt noe av det som kan oppleves mest belastende (Gibson et al 2018). Det er vanskelig for ferske sykepleiere å få erfaring med situasjonene fordi det er små volum på pasientgruppen og fordi det er ønskelig å unngå for mange sykepleiere for å oppnå nødvendig fortrolighet. Dermed får de i mindre grad nytte av en ekspert-novise opplæring. Abrahamsen og Mancini (2020 s.55) bekrefter viktigheten av god klinisk kommunikasjon og beskriver at trygghet på egne kommunikasjonsferdigheter gir økt selvtillit og gjøre det lettere å opptre profesjonelt. De påpeker også at suboptimal kommunikasjon øker den psykiske lidelsen både hos foreldrene, men også hos helsepersonell. Når avdelingene arbeider med implementering av nye rutiner for palliative og terminale forløp bør det kanskje legges mer vekt på kommunikasjon. Mine funn indikerer at kommunikasjon er en avgjørende forutsetning for å skape trygghet, tillit og gode forløp for barnet og familien. Kanskje kunne det vært nyttig og bearbeide verktøyet fire gode vaner og implementere dette i de palliative og terminale forløp?

6.4 “Alt er mulig - så lenge det er til barnets beste. “

Å bidra til en verdig død, det er sykepleiernes drivkraft slik jeg finner det i mine intervju og i Travelbees litteratur (2001). Når tilliten er oppnådd og kommunikasjonen er god og planer for barnets smertelindring er lagt, da kan man begynne arbeidet med å tilrettelegge for familiens siste tid sammen. Det viktigste bidraget til et omsorgsfullt miljø rundt familien var muligheten til å gi dem privatliv som familie. I en hektisk intensivavdeling er det avgjørende å klare å skjerme familien for å kunne

skape en rolig ramme rundt den verdifulle tiden (Moesmand & Kjøllesdal 2004 s. 240-242).

Kilcullen & Ireland (2017) mener at manglende muligheter til å tilby familiene privatliv er en av tre hovedbarrierene som hemmer god kvalitet på den palliative omsorgen. Flere av barneavdelingene jeg fikk se i forbindelse med intervjuet viser det samme. Fulle avdelinger, med liten mulighet for skjerming er en utfordring ved mange av avdelingene. Men selv om både lokasjonmessige rammer, barnets tilstand, omstendighetene rundt familien og andre praktiske forhold vil variere stort er sykepleiernes fokus alltid å finne mulighet til å la familien være alene.

“For du må huske på at døden er privat. Egentlig veldig privat. Og naken. Og det er så godt for dem å mestre dette. Å være mamma og pappa. Det er jo det de har lengtet etter, selv om tiden nå blir altfor kort. Det er målet mitt altså. At jeg skal gjøre dem trygge nok til å være alene. Vi må skape de trygge rammene, samle familien også trekke oss ut om vi kan. Men alltid tilgjengelige.”

Foreldrerollen styrkes når familien får tid alene og en sterkere tilknytning gjør dem bedre rustet til å takle sorgen etterpå (Tandberg & Steinnes 2009). Ved å tilrettelegge for at foreldrene selv håndterer barnet sitt kan sykepleieren støtte og forsterke foreldrenes egne ressurser slik Hummelvoll beskriver er god hjelp til mennesker i krise (2012, s.518). Sykepleierne må legge til rette for tilknytning mellom foreldre og barn selv om man vet det blir opprivende etterpå slik også Abraham & Hendriks (2017) finner i sine studier.

Jeg hadde kanskje forventet at sykepleierne jeg intervjuet hadde sterkere meninger om hvor og hvordan den siste tiden skulle gå for seg. Studien til Price & Mendizabal-Espinosa fra 2019 finner en viss motstand blant sykepleiere på nyfødtintensiven mot palliative omsorg på hospice. Dette gjenfinner jeg ikke i mine intervju. Jeg opplever at informantene er særdeles åpne for familiens ønsker og er ønske å kartlegge ressurser som kan bidra for den enkelte familie. Det som likevel fremstår som en barriere er usikkerhet rundt spesialsykepleierens mandat i intensivavdelingen. Spesialsykepleierne beskriver faglig og politisk støtte til å sette barnets beste i fokus men mangler rutiner, retningslinjer, kultur og rammer for hva

som er sykepleierens ansvar og hvem hun overlater det videre til. Når det blir usikkerhet rundt hvem som kan yte omsorg utenfor nyfødttintensiv, blir det lett for at man holder på familien for å sikre kompetent omsorg og minst mulig uro rundt logistikk og planlegging. Dette er også erfaringene fra sykepleierne i BPT og AHS.

Informantene har ulik erfaring med å følge familien den siste tiden. Med unntak av sykepleierne fra BPT og AHS har de andre kun sporadisk erfaring med å tilby, eller følge opp familier som ønsker at barnet skal dø hjemme. De erfarer at de aller fleste barn dør på sykehuset. Likevel er alle positive til å finne løsninger dersom familien ønsker seg hjem og de som har erfaring med å følge familiene hjemme anser dette som udelt positive erfaringer. Craig & Mancini(2012) beskriver lignende tilstander i Storbritannia. Til tross for at praktiske forhold ligger til rette for hjemmedød, helsepersonell er positive og de foreldre som tilbys dette oftest ønsker det, så er det bare noen få prosent som faktisk får tilbudet.

“De gangene vi foreslår det ender det jo alltid med at de drar hjem når dem har tenkt seg om litt. Og når de først har vært hjemme kommer de jo aldri tilbake. Jeg har aldri hørt sykepleierne tvile på om det var en god ide heller. De kommer jo tilbake til ettersamtale og alle er enig om at dette var godt for dem. Så jeg skjønner egentlig ikke hvorfor vi ikke foreslår det for flere.”

Travelbee beskriver sykepleieintervensjonen som aktiv obsevasjon og identifisering av den syke, eller syke families behov, for så å fatte beslutninger og omsette til sykepleiehandlinger (2001, s.146) I mitt studie finner jeg at alle sykepleierne kjente til de nasjonale, faglige retningslinjer fra 2017 samt helsedirektoratets flytskjema for palliativ behandling av barn og unge (Helsedirektoratet 2017). Sykepleierne oppgir at de ønsker å strekke seg langt for å innfri familienes ønsker og de er åpenbart løsningsorienterte, fleksible og kompetente når de forsøker å skape trygge rammer rundt familien. Tilgang til sykepleiere og leger som kjente til deres situasjon døgnet rundt var en forutsetning for tryggheten i hjemmet, slik også Craig & Mancini (2012) finner i sin forskning.

Den nye stortingsmeldingen er klar på at muligheten for å la barnet dø hjemme bør tilbys alle (Helsedirektoratet 2020). Sykepleiere bifaller dette. Det finnes selvsagt familier hvor man tviler på omsorgsevnen, eller evnen til å takle en så ekstremt stressende situasjon. Disse familiene må identifiseres i avdelingene i følge informantene. Flere av sykepleierne presiserer at barnets beste må være i fokus. Det er ikke en foreldrerettighet å være hjemme med barnet den siste tiden, men et omsorgstilbud dersom man tenker det er til beste for barnet og familien. Sett bort fra vanskeligstilte familier påpeker flere av mine informanter at de savner et likeverdig tilbud.

Flere etterlyser “stillerom” eller skjermede rom i avdelingen, noen har brukt både sykehotell og det som omtales som sykehusleiligheter, eller tilrettelegging i hjemmet. Barnekreftforeningen har tilgang til leiligheter i nærheten av flere store barneavdelinger. Der kan familien leve mer privat men med umiddelbar nærhet til sykehuset. Kanskje dette hadde vært ønskelig også for andre pasientgrupper og særlig barn i palliativ eller terminal fase. Barnehospice er også kommet inn som et element de siste årene. Deltakerne i dette studiet anså barnehospice som et godt alternativ for barn generelt, men oppfattet det som mindre relevant for nyfødte med unntak av dem som eventuelt ville ha et hospice i relativ nærhet. All den tid deres hovedfokus var å sikre et likeverdig tilbud over hele landet ønsket de i større grad fokus på å styrke fagmiljøene lokalt.

Viktigheten av å få skjermet familien står igjen som det viktigste samt at barnet og familien får tilstrekkelig ressurser og kompetanse rundt seg i en ekstremt sårbar fase (Tandberg & Steinnes 2009). Dette vil øke familiens muligheter til å gjenfinne balanse og likevekt på et senere tidspunkt (Hummelvoll 2012). Det er tydelig at politiske føringer påvirker, da flere avdelinger hadde løftet temaet etter retningslinjene fra 2017. De fleste vedgår likevel at utviklingen dessverre går langsomt, antakelig på grunn av små volum av denne pasientgruppen. Flere er i tidlige faser med å lage prosedyrer for hjemmedød, sjekklister for hjemmedød eller standardiserte pasientforløp til palliasjon. Jeg fikk likevel inntrykk av at det savnes kompetanse til dette arbeidet. Spesialsykepleierne ved nyfødintensiv innehar

selvsagt kompetanse på terminal omsorg, men med anledning til faglig fordypning på emnet og i samråd med andre faggrupper som også spesialiseres på palliasjon vil man styrke den lokale kompetansen gjennom etablering av barnepalliative team.

Det er entydig positive holdninger og ønske om slike team for å plassere sikre faglig utvikling. Oppgaver som foreslås for de barnepalliative team er utvikling av prosedyrer og rutiner, kartlegging av regionale og lokale ressurspersoner og tilbud, opplæring og utdanning av personale både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten samt ettervern av sykepleierne. Det er et område som preges mye av tilfeldigheter og den enkelte sykepleiers initiativ i følge mine informanter. Det er ikke tvil om at å forholde seg til nyfødte barns terminale omsorg og død er emosjonelt krevende for sykepleierne. Kunnskap, erfaring, følelse av mestring og emosjonell støtte vil gjøre det lettere å håndtere (Kilcullen & Ireland 2017). Forskning viser at manglende rutiner i enhetene reduserer kvaliteten på den palliative/terminale omsorgen, samt at god ledelse bidrar som en positiv ressurs (Kilcullen & Ireland 2017). Kanskje kan et tverrfaglig barnepalliativt team overta fagansvaret for ledelsen rundt disse pasientene.

Stortingsmeldingen fra mai 2020 løfter barnepalliative team og hjemmesykehus som viktige forutsetninger for å kunne tilby likeverdige og rettferdige tilbud over hele landet. Kompetansen i regionene må samles og styrkes (Helsedirektoratet 2020) og sykepleiere på post trenger tilgang på fagpersonell med spisskompetanse på utfordringer de har mindre tallrike erfaringer med.

“Utfordringene fremover ligger nok i å tenke på alt vi kan få til. Tenke litt ut av boksen liksom. Faget utvikles av ildsjeler som gjør det .Vi må huske på at alt er mulig.Vi må bare finne ut av hvordan”.

7.0 Konklusjon.

Spesialsykepleiere på nyfødtintensiv har unike erfaringer med å veilede familier gjennom en fase av livet hvor de vet de kommer til å miste det umistelige, sitt nyfødte barn. En ekstrem belastning for familien, men også en betydelig påkjenning for sykepleier som følger dem på veien. Fordi det er stor geografisk spredning på disse barna og volumet heldigvis er relativt lavt vil det være vanskelig for den enkelte spesialsykepleier å få mye erfaring på feltet. Barnet og familien har likevel behov for spisskompetanse og ekspertise. Dette studiet bidrar med kunnskap om hvordan sykepleiernes kompetanse best kan benyttes som bidrag til gode, likeverdige pasientforløp over hele landet og hva hun finner utfordrende for å skape gode pasientforløp.

Smertebehandling, trygghet og kommunikasjon fremstår i studiet som forutsetninger for god sykepleie og gode forløp. Sykepleierne er usikre på egne vurderinger om lindring av smerte ved livets slutt og ønsker mer kompetanse på feltet. Blant sykepleierne som ikke har erfaring med hjemmedød er det usikkerhet rundt foreldrenes vurdering av smerte og enkelte føler ansvaret er for stort for foreldrene. Sykepleierne som har fulgt forløp med hjemmedød er tryggere på foreldrenes vurderinger. Usikkerheten bør tas på alvor og økt opplæring og kompetanse på feltet vil kunne styrke sykepleiernes følelse av trygghet. Tilgang til spisskompetanse gjennom barnepalliative team vil sette fokus på dette. Usikkerheten rundt smertevurderinger skaper også frykt for å gi "den siste dosen" som får barnet til å slutte å puste. Denne uroen dempes med økt kompetanse, tydeligere medikamentforordninger og klargjøring av indikasjon for behovsmedikamenter. En klar symptom- og smerteplan, samt økt fokus på evaluering og dokumentasjon av vurderinger vil styrke god lindrende behandling i hjemmet.

Kommunikasjon med mennesker i krise er sykepleiekunst. Sykepleierne jeg intervjuet er dedikerte ildsjeler på feltet og beskriver at de har opplevd mestring med sin sykepleieinternvensjon ved livets slutt. For en uerfaren sykepleier vil prosedyrer

og retningslinjer være styrkende i pleien av det døende barnet, men for å bidra til familiens trygghet er god kommunikasjon en avgjørende ferdighet. Tidligere forskning viser at sykepleiere med gode kommunikasjonsferdigheter har bedre selvtillit og opptrer mer profesjonelt. Det er også vist dokumentert effekt av å trene på kommunikasjonsferdigheter. Studiet mitt viser at sykepleierne følger et mønster i samtalene med foreldrene som har flere fellestrekk med kommunikasjonsverktøyet fire gode vaner. Dette er et kurs som med gitte tilpasninger kunne styrket kommunikasjonsferdighetene til sykepleiere som yte omsorg ved livets slutt. Gode kommunikasjonsferdigheter, tid og ressurser er nødvendige elementer for å formidle den nødvendige trygghet, ro og verdighet.

Politiske føringer basert på teori kan påvirke utvikling av faget. Helsedirektoratets flytskjema og de nasjonale, faglige retningslinjer virker å ha gjenklang hos sykepleierne jeg intervjuet. Det bidro til aksept for at ildsjelene kunne strekke seg langt utover deres ansettelsesforhold for å finne gode løsninger for palliative og terminale forløp. Den nye stortingsmeldingen bør bidra til ytterligere økt fokus på de døende barna og det som er beste praksis bør systematiseres og tilbys alle dem som har behov for omsorg ved livets slutt. Sykepleierne jeg intervjuet har ikke løsningen på de beste palliative forløp. Derimot ønsker de lokale retningslinjer, et utvidet mulighetsrom og tilgang til spisskompetanse som gjør at de kan møte den enkelte families behov og likevel sikre faglig forsvarlighet og et likeverdig tilbud. Slik kan det lille livet fylles med mening og innhold som gjør at familien kan sitte igjen med gode minner som de kan klare å leve videre med.

“Barnets løsning har vi jo egentlig. Barnet har det best hud mot hud med mor eller far, der hvor mor og far er trygge. Men hvor de finner trygghet det vil variere og det må vi møte dem på. Det er de som skal leve dette livet. Både den tiden de har med babyen sin, og tiden etterpå -uten babyen. Det er deres historie.”

8 Litteraturliste

Aadland, E. (2004) *Og eg ser på deg.. Vitenskapsteori i helse- og sosialfag* 2.utgave, Oslo, Universitetsforlaget

Abraham, A., Hendriks, M.,(2017) “You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child, *Qualitative Health Research*,(27) s.2100-2115, DOI: 10.1177/1049732317721476

Abrahamson, P., Mancini, M. (2020) The importance of effective communication on a neonatal unit. I Mancini, A., Price, J., Kerr-Elliot, T (Red.), *Neonatal Palliative Care for Nurses* (s.39-57). Cham, Springer International Publishing

Branchett, K., Stretton, J., (2012) Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals, *Journal of neonatal nursing*(18) s.40-44, DOI: 10.1016/j.jnn.2012.01.009

Brottveit G. (2018) *Vitenskapsteori og kvalitative forskningsmetoder: om å arbeide forskningsrelatert*, Oslo, Gyldendal akademisk

Chistoffersen, L., Teigen, J., (2013) *Når livet slutter før det har begynt*, Oslo, Abstrakt forlag

Craig, F., Mancini, A (2013) Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care? *Seminars in fetal & neonatal medicine* (18) s.93-98
DOI:10.1016/j.siny.2012.10.008

De nasjonale forskningsetiske komiteer (2016) Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi. Hentet fra:
<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/Forord>

Eide, H., Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*, revidert utgave, Oslo Gyldenda

Eide, H., Eide, T. (2017) *Kommunikasjon i relasjoner*, 3.utg, Oslo, Gyldendal

Ellingsen, S. og Drageset, S. 2008 Kvalitativ tilnærming i sykepleieforskning- en introduksjon og oversikt, *Norsk Tidsskrift for Sykepleieforskning*, 3 (10), s 23- 38.

Finset,A., Hyldmo,I., Jensen,J.,(2017, 5.desember) Kommunikasjon som verktøy i møte med den palliative pasienten, hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/kompetansesenter-for-lindrende-behandling-helseregion-sor-ost-kslb/Documents/Finset%20Hyldmo%20-%204%20gode%20vaner%20i%20kommunikasjon.pdf>

Foreningen for barnepalliasjon (2020, 14.januar) Hva er barnepalliasjon? Hentet fra: <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/>

Fortney, C., Steward, D., (2017) A qualitative study of nurse observations in infants at end-of-life in the neonatal intensive care unit, *Intensive & Critical Care Nursing* (40) s.57-63 DOI: 10.1016/j.iccn.2016.10.004

Fuggeli,P (2011, 20.juni) Grunnstoffet Tillit, *Sykepleien*, hentet fra <https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0> (26.august 2019)

Gibson,K, Hofmeyer,A., Warland,J., (2018) Nurses providing end-of-life care for infants and their families in the NICU, *Advances in Neonatal Care* (18), s.471-479, DOI: 10.1097/ANC.0000000000000533

Goldman, Hain, Liben (2016) *Grunnbok i barnepalliasjon*, Oslo, Kommuneforlaget AS

Gulbrandsen, P (2008) God kommunikasjon - også for legens skyld!, *Tidsskriftet*, hentet fra <https://tidsskriftet.no/2008/12/kronikk/god-kommunikasjon-ogsaa-legenes-skyld> (13.april 2020)

Gulbrandsen,P., Krupat,E., Benth, J., Garrat,A., Safran,D., Finset, A., Frankel, R.,(2008) "Four habits goes abroad: Report from a pilot study in Norway, *Patient Education and Counseling* (72) s.388-393 DOI: 10.1016/j.pec.2008.05.012

Gulbrandsen, T., Stubberud, D (2010) *Intensivsykepleie*, 2.utg, Oslo, Akribe AS

Helsebiblioteket (2014) Pediatriveileder, Hentet fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/pediatriveiledere?menuitemkeylev1=5962&menuitemkeylev2=5976&key=144668>

Helsedirektoratet (2017, 4.mai) Retningslinjer til palliasjon til barn og unge, Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge>

Helsedirektoratet. (2017, 4.mai). Grunnleggende barnepalliasjon, etikk og jus .

Hentet fra

<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/palliasjon-til-barn-og-unge/grunnleggende-barnepalliasjon-etikk-og-jus>

Helse- og omsorgsdepartementet (2020, 7.mai) *Lindrende behandling og omsorg - Vi skal alle dø en dag. Men alle andre dager skal vi leve.* (Meld.St.24) Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20192020/id2700942/>

Hummelvoll,J.K. (2018) *Helt - ikke stykkevis og delt* , 7.utg, Oslo, Gyldendal Akademiske

Hummelvoll,J.K., Andvig, E., Lyberg, A. (2010) *Etiske utfordringer i praksisnær forskning* Oslo, Gyldendal Norsk Forlag

Johannessen A., Tufte P.A. og Christoffersen L. (2016) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* 5.utg. Oslo, Abstrakte forlag as.

Kilcullen, M., Ireland, S., (2017) Palliative care in the neonatal unit: neonatal nursing staff perceptions of facilitators and barriers in a regional tertiary nursery, *BMC palliative care* (16) DOI: 10.1186/s12904-017-0202-3

Leseth, A, Tellmann, S. (2018) *Hvordan lese kvalitativ forskning?* Oslo, Cappelen Damm AS

Lovdata.no (2016) Lov om behandling av personopplysninger Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38> (10.september 2019)

Lovdata.no (2018) Helseforskningsloven Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44/KAPITTEL_4#§16 (10.september 2019)

Løgstrup, K.E (2000) *Den etiske fordring*, 4.utg, Trondheim, J.W.Cappelens Forlag A.S.

Malterud K. (2017) *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag*. (4.utg) Oslo: universitetsforlaget.

Martinsen, K (2000) *Øyet og kallet*. Polen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS

Moesmand, A.M., Kjøllesdal,A.(2004) *Å være akutt kritisk syk. Om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. 2.utg, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Morton,K., Richardson, A., Coombs, M., Darlington,A.(2019) Transferring critically ill babies and children home to die from intensive care, *Nursing in Critical Care*. (24) s.222-228, DOI: 10.1111/nicc.12410

Norsk Sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere* Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere> (26.mars 2020)

Norsk Sykepleierforbund Landsgruppe for Intensivsykepleiere (2017, 5.desember) Funksjons- og ansvarsbeskrivelse for intensivsykepleiere, Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/3637056/10504/FUNKSJONS--OG-ANSVARSBESKRIVELSE-FOR-INTENSIVSYKEPLEIER>

Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Reinart (2008) *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere* Oslo, Norsk Sykepleierforbund

NOU 2017:16 (2017) *På liv og død. Palliasjon til alvorlig syke og døende*, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet

Price, J., Mandizabal-Espinosa, R. (2019) 'Juggling amidst complexity' – Hospice staff's experience of providing palliative care for infants referred from a neonatal unit, *Journal of Neonatal Nursing* (25) s.189-193, DOI: 10.1016/j.jnn.2019.03.001

Shultz,E., Switala,M., Winning, A., Keim,M., Baughcum, A., Gerhardt, C., Fortney, C. (2017) Multiple perspectives of symptoms and suffering at end of life in the NICU, *Advances in Neonatal Care* (17) s.175-183, DOI: 10.1097/ANC.0000000000000385

Størdal, K (2019) Når et barn skal dø Hentet fra *Dagsavisen* <https://www.dagsavisen.no/debatt/nar-et-barn-skal-do-1.1260012> (3.september 2019)

Tandberg, B., Steinnes,S., (2009) *Nyfødtsykepleie bind 1*, Oslo, Cappelen Damm AS

Tandberg, B.,(2009) *Nyfødtsykepleie bind 2*, Oslo, Cappelen Damm AS

Thorsen, R.(2006) Trygghet. I: Kristoffersen Nina Jahren, mfl. (red.) *Grunnleggende sykepleie- bind3* s. 13-38. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Universitetssykehuset i Nord Norge (2019) *Metodebok i nyfødttmedisin* Hentet fra <https://unn.no/Documents/Metodebøker/Metodebok%20i%20nyfødttmedisin/Metodebok%20nyfødttmedisin.pdf>

9 Vedlegg

Vedlegg 1 Søkehistorikk

Vedlegg 2 Vurderingsbrev NSD

Vedlegg 3 Informasjonsskriv med samtykkeskjema

Vedlegg 4 Intervjuguide

Vedlegg 5 Flytskjema 1 Pre- og perinatal palliasjon

Vedlegg 6 Flytskjema 2 Diagnose eller erkjennelse av livstruende/livsbegrensende tilstand

Vedlegg 7 Flytskjema 3 Å leve med en livstruende eller en livsbegrenset tilstand

Vedlegg 8 Flytskjema 4 Erkjennelse av at døden nærmer seg

Search ID#	Search Terms	Search Options	Last Run Via	Results
S15	S7 AND S14	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	587
S14	S10 AND S13	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	1,692
S13	S11 OR S12	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	284,665
S12	neonate* or newborn* or infant* or baby or babies	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	284,665
S11	(MH "Infant, Newborn") OR (MH "Infant, High Risk")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	114,190
S10	S8 OR S9	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	55,594
S9	palliative care or end of life care or terminal care or palliative nursing or end of life nursing	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	55,594
S8	(MH "Palliative Care") OR (MH "Hospice and Palliative Nursing")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	35,870
S7	experience* or perspective* or view* or	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases	834,263

	perception* or attitude* or feeling*		Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	
S6	MM "Palliative Care In Infancy and Childhood"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	595
S5	Advanced hospital based- home care	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	5
S4	S1 AND S2 AND S3	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	24
S3	(MH "Infant, Newborn+") OR "neonates"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	126,392
S2	(MH "Palliative Care") OR "palliative care or end of life care"	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	32,301
S1	(MH "Home Health Care+")	Expanders - Apply equivalent subjects Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Research Databases Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL	42,007

NSD NORSK SENTER FOR FORSKNINGSDATA

NSD sin vurdering

Prosjekttittel

Når tiden renner ut blir øyeblikkene dyrebare. Intensivsykepleieres erfaring med palliativ behandling til nyfødte og deres familier.

Referansenummer

336571

Registrert

18.12.2019 av ingridshernborg@hotmail.com - ingridshernborg@hotmail.com

Behandlingsansvarlig institusjon

Høgskulen på Vestlandet / Fakultet for helse- og sosialvitenskap / Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Solveig Nelly Sægrov, Solveig.Nelly.Segrov@hvl.no, tlf: 57677618

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Ingrid Stangenes Hernborg, ingridshernborg@hotmail.com, tlf: 48290662

Prosjektperiode

01.01.2020 - 19.06.2020

Status

20.12.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

20.12.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet med vedlegg den 20.12.19, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 19.06.20.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 og 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake. Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a.

PERSONVERNPRINSIPPER

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

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

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

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

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

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

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

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

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

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

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Silje Fjelberg Opsvik
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vil du delta i forskningsprosjektet

Når tiden renner ut blir øyeblikkene dyrebare. Intensivsykepleieres erfaringer med palliativ behandling til nyfødte og deres familier .

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å *undersøke intensivsykepleieres erfaringer med palliasjon til nyfødte*. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Formål

Dette prosjektet er en masteroppgave i klinisk intensivsykepleie og formålet er å få mer kunnskap om intensivsykepleieres erfaringer med palliasjon til nyfødte barn. Helsedirektoratet i Norge har beskrevet faglige, nasjonale retningslinjer som skal hjelpe veilede helsepersonell til å yte best mulig palliativ omsorg til nyfødte og deres familier. Likevel ser vi at det tar tid å få på plass ordningene som er anbefalt. Det jobbes iherdig rundt om i hele landet med å sikre gode løsninger til en pasientgruppe som heldigvis er relativt få i antall, og med stor geografisk spredning , men som trenger et godt tverrfalig samarbeid rundt seg når livstruende sykdom rammer. Dette prosjektet ønsker å få tak på intensivsykepleieres ulike erfaringer med omsorgen for disse barna og deres familier. Vi ønsker beskrivelser av gode løsninger, positive opplevelser og hva som oppleves utfordrende og vanskelig. Det vil dreie seg om dybdeintervju av 6 intensivsykepleiere ved 3 ulike nyfødtavdelinger i Norge og 1 intensivsykepleier fra Norges første og eneste Barnepalliative team organisert under OUS.

Dette gir grunnlag for følgende problemstilling:

«Hvilke erfaringer har intensivsykepleiere ved nyfødtintensivavdelinger med palliasjon til nyfødte?» .

Hvem

er ansvarlig for forskningsprosjektet?

Høgskolen Vestlandet er ansvarlig for prosjektet. Prosjektet gjennomføres av intensivsykepleier Ingrid Stangenes Hernborg, under veiledning av Solveig N. Sægrov.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Prosjektet ønsker kontakt med intensivsykepleiere med erfaring med palliasjon til nyfødte. Vi ønsker å rekruttere totalt 6 intensivsykepleiere fra 3 ulike avdelinger, samt 1 intensivsykepleier

fra barnepalliativt team ved OUS. Vi har fått tillatelse av din leder til å ta kontakt med deg da du har erfaringer med dette feltet som vi synes hadde vært nyttig å få lære av.

Hva innebærer det for deg å delta?

Dersom du velger å delta i prosjektet innebærer det at vi treffes på din arbeidsplass til et dybdeintervju som vil ta ca 90 min. Intervjuet vil inneholde spørsmål om hva intensivsykepleieren kan bidra med i en palliativ og etterhver terminal fase og i tiden etter døden. Hvordan skape minner, tid og rom for praktisk hjelp, kommunikasjon rundt døden, opplæring/ kompetanse, kultur for debrief/kollegastøtte og etiske refleksjoner. Jeg tar lydopptak og notater fra intervjuet. Lydopptakene vil selvsagt håndteres, lagres og destrueres etter Personopplysningslovens gjeldende lover og forskrifter (2016) og du som deltaker vil anonymiseres.

Det er frivillig å delta

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

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Det er kun undertegnede student, og veileder som vil ha tilgang til dine opplysninger. Ditt navn og kontaktopplysninger vil erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Evt sitater i publikasjon skal gjengis slik at det ikke vil være mulig å gjenkjenne enkeltdeltakere for andre enn dem selv.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i løpet av juni 2020. Alle lydopptak vil etter dette slettes.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:
innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
å få rettet personopplysninger om deg,
å slettet personopplysninger om deg,
å utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra *Høgskolen Vestlandet* har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:
Høgskolen på Vestlandet ved Ingrid Stangenes Hernborg student på mail
ingridshernborg@hotmail.com eller tlf 48290662 eller Solveig Sægrov, veileder på mail :
Solveig.Nelly.Segrov@hvl.no

Vårt personvernombud: NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([HYPERLINK "mailto:personverntjenester@nsd.no" personverntjenester@nsd.no](mailto:personverntjenester@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Solveig N Sægrov
Prosjektansvarlig
(veileder)

Ingrid Stangenes Hernborg
(forsker)

-

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet

Når tiden renner ut blir øyeblikkene dyrebare.

Intensivsykepleieres erfaringer med palliativ behandling til nyfødte og deres familier .

og har fått anledning til å stille spørsmål.

Jeg samtykker til:

å delta i dybdeintervju over ca 90min.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. 1.juni 2020

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Når tiden renner ut blir øyeblikkene dyrebare.

Sykepleieres erfaringer med palliasjon til nyfødte og deres familier.

INTERVJUGUIDE

Fase 1 . Rammesetting

Informasjon

Kort om bakgrunn og formål

Presiser taushetsplikt og deltakeres anonymitet

Informert om lydopptak og start lydopptak

Fase 2 Overgangsspørsmål

Bakgrunn: Utdanning, stilling, spesielle roller i avdelingen

Erfaring : Hvor lang erfaring fra nyfødt?

Erfaring med palliasjon til andre pasientgrupper

Erfaring med palliasjon til nyfødte

Erfaringer med familier som har barnet med seg hjem den siste tiden

Fase 3 Nøkkelsspørsmål

1 - Når behandlingsmålet for en nyfødt endres fra kurativ til palliativ behandling og forventet levetid er under 1 år, hva blir dine oppgaver som sykepleier da?

Hjelpeord: Planlegge forløp

Tillit

Kommunikasjon

Tverrfaglighet

2- Opplever du som sykepleier at foreldre har et reelt valg ang hvor barnet skal tilbringe den siste tiden?

Hjelpeord: Hvor

Når

Hvem

Hvordan løftes dette spørsmålet for foreldrene

Etiske refleksjoner

3- Dersom familiene ønsker å dra hjem med barnet sitt, hvilket tilbud av palliativ omsorg ville du anbefalt og forsøkt å organisere i dag?

Hjelpeord: Samarbeidspartnere eksternt

Positive erfaringer

Tid og rom for praktisk hjelp

Opplæring og kompetanse

4- Dersom du ser vekk fra begrensninger ved din arbeidsplass/kommune: Hvilke muligheter innenfor palliativ omsorg skulle du optimalt sett kunnet tilby?

5- Hva er utfordringene eller barrierene som gjør det vanskelig å nå dit?

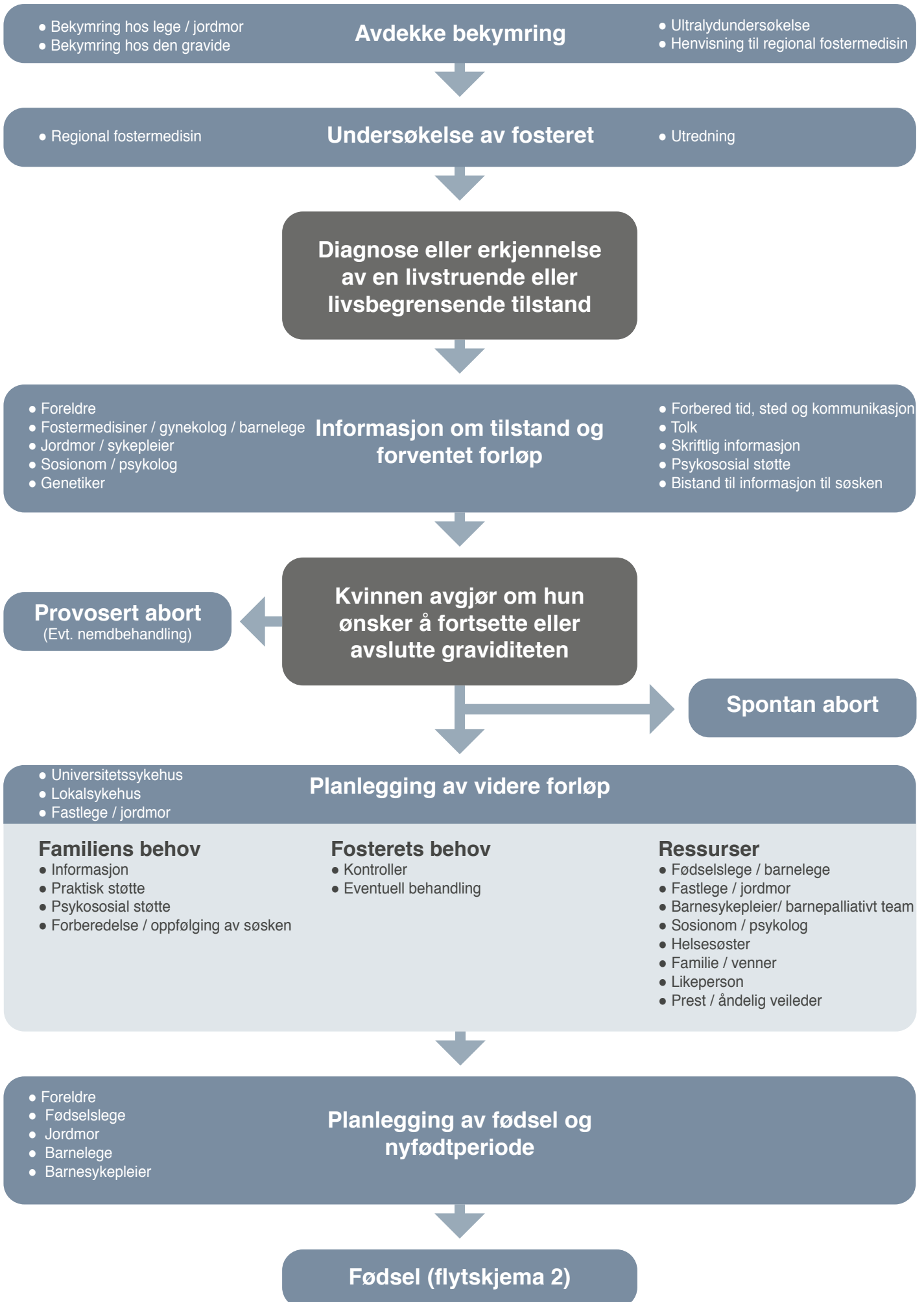
Fase 4 Oppsummering

Tilbakeblikk og oppsummering av funn.

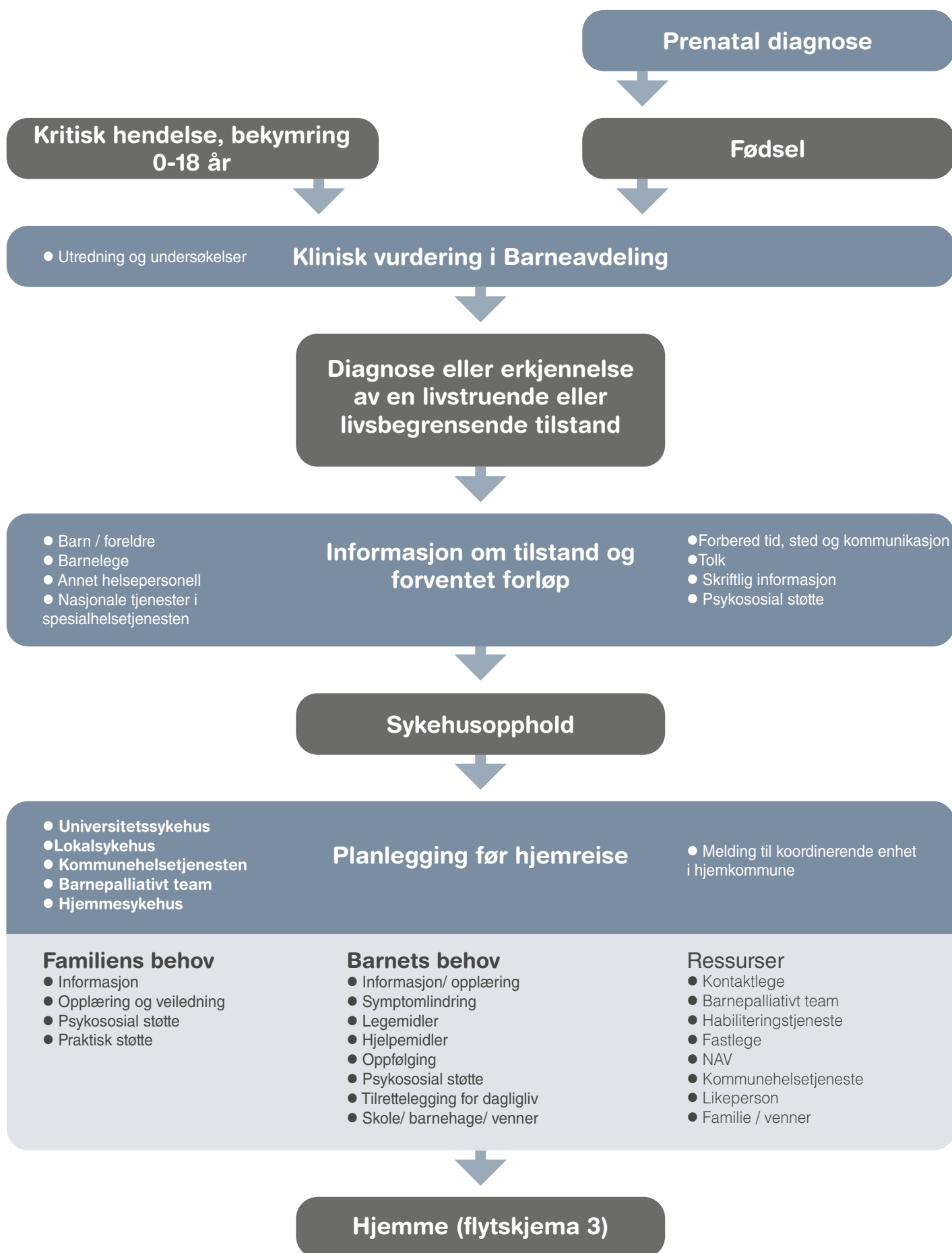
Er det noe deltakeren vil legge til?

Takk for deltakelsen!

Flytskjema 1: Pre- og perinatal palliasjon



Flytskjema 2: Diagnose eller erkjennelse av en livstruende eller livsbegrensende tilstand



Hjemme

- Barn og foreldre
- Aktuelle nettverkspersoner
- Skole / barnehage

Tverrfaglig vurdering av behov til barnet og familien

- Fastlege
- Helsesøster
- Kommunal koordinator
- Relevante fagpersoner i spesialisthelsetjenesten
- Relevant kommunal tjenste

Familiens behov

- Informasjon / opplæring / veiledning
- Økonomiske forhold
- Psykososiale behov
- Ivaretagelse av søsken
- Familiære forhold
- Avlastning
- Tolk
- Genetisk veiledning
- Overgang til voksentilbud
- Likeperson / brukerorganisasjon

Barnets behov

- Informasjon / opplæring / veiledning
- Behandling / hjelpemidler
- Symptomlindring
- Personlig omsorg / pleie
- Psykososial støtte
- Mobilitet
- Avlastning
- Skole / barnehage / fritid
- Selvstendighet
- Overgang til voksentilbud
- Brukerorganisasjon

Aktuelle tema

- Vurdering av bolig / tilpasning
- Hjelpemidler
- Transport
- Skole / barnehage / fritid
- Kommunal vurdering av kompetansebehov og ressurser
- Tilrettelegging av omgivelser (universell utforming)
- Akuttplan
- Søskenes behov

Individuell plan (IP)

Akutt / planlagt innleggelse
Utskrivelse

Evaluering av behov og prognose

Samsone

- Kommunale helsetjenester
- Spesialisthelsetjenester

Erkjennelse av at døden nærmer seg

(Flytskjema 4)

Tiltak, behov og ønsker for siste del av livet

Plan for siste del av livet

Familiens behov

- Praktisk hjelp
- Involvering av søsken
- Psykososial støtte
- Åndelige-, kulturelle-, religiøse behov
- Planlegging
- Involvering av familie og venner

Barnets behov

- Behandling
- Symptomlindring
- Livskvalitet
- Venner / familie
- Psykososial støtte
- Åndelige-, kulturelle-, religiøse behov
- Planlegging
- Spesielle ønsker

Aktuelle tema

- Ønsket sted for å dø
- Ønsker etter døden
- Støtte til hjelpeapparatet
- NAV
- Prøvetaking, behandling
- Organdonasjon
- Avlastning
- Flere / nye hjelpere
- Avtaler / kontaktinformasjon

Terminalfase

Familiens behov

- Mulighet for kontinuerlig støtte
- Profesjonell tilgjengelighet 24/7
- Psykososial støtte
- Praktisk hjelp
- Involvering av søsken
- Involvering av nær familie, venner
- Åndelige / religiøse behov

Barnets behov

- Symptomkontroll
- God atmosfære, trygge omgivelser
- Informasjon, veiledning
- Søsken, venner og familie
- Psykososial støtte
- Åndelige, kulturelle og religiøse behov

Aktuelle tema

- Akuttplan
- Akuttmedisiner
- Avtaler / kontaktinfo
- Avlastning
- Begravelse/ bisettelse?

Død

Oppfølging etter død

Familiens behov

- Psykososial støtte
- Praktisk hjelp
- Involvering av søsken
- Informasjon
- Samtale med kontaktlege, andre
- Informasjon til familie, venner
- arbeidssted, skole/ barnehage

Aktuelle tema

- Minnestund
- Obduksjon
- Hvor barnet skal være fram til begravelsen
- Informasjon til involverte
- Bisettelse/ begravelse
- Sted der familien kan samles med den døde
- Pleiepenger/ sykmelding, NAV
- Innlevering av hjelpemidler, legemidler, utstyr

Sorgoppfølging

- Samtale etter dødsfall
- Individuell oppfølging
- Henvise spesialisert behandling ved behov
- Sorggrupper
- Søkengrupper
- Likepersonarbeid
- Tilbud til andre nærstående